



HUMANISTINEN
AMMATTIKORKEAKOULU

OPINNÄYTETYÖ

Minun elämä— meidän elämä

Erityistä tukea tarvitsevien kokemuksia
itseään määräämis-oikeudesta

Päivi Mettovaara

Kansalaistoiminnan ja nuorisotyön koulutusohjelma (210 op)

03 / 2018

HUMANISTINEN AMMATTIKORKEAKOULU

Koulutusohjelman nimi

TIIVISTELMÄ

Työn tekijä Päivi Mettovaara	Sivumäärä 45 ja 11 liitesivua
Työn nimi Minun elämä– meidän elämä Erityistukea tarvitsevien kokemuksia itsemääräämisoikeudesta	
Ohjaava(t) opettaja(t) Kimmo Lind	
Työn tilaaja ja/tai työelämäohjaaja Oulun Kehitysvammaisten Tuki ry, Leena Jumisko	
Tiivistelmä <p>Minun elämä– meidän elämä– opinnäytetyö on toiminnallinen projekti, jonka tarkoituksena on selvittää erityistä tukea tarvitsevien kokemuksia itsemääräämisoikeudesta ja nostaa kokemukset esille valokuvanäyttelyn kautta. Opinnäytetyön yhteistyötahona ja tilaajana toimi Oulun Kehitysvammaisten Tuki ry. Projekti kohdistettiin yhdistyksen vertaistukiryhmä Oulun menojengiin, joka on suunnattu erityistä tukea tarvitseville ja itsenäisesti asuville aikuisille. Ryhmästä seitsemän osallistui Minun elämä–meidän elämä– projektiin.</p> <p>Työn toiminnallisina menetelminä käytettiin kyselyä ja keskustelua sekä luovaa taidetta. Opinnäytetyön projektin tavoitteena on ollut edistää yhdenvertaisuutta ja vähentää eriarvoisuutta niin, että jokainen ihminen voi kokea olevansa ainutlaatuinen ja arvokas. Tavoitteena on ollut myös luoda osallistava taideprojekti, jossa jokainen osallistuja valmistaisi oman valokuvateoksensa. Teoksista koottiin lopuksi näyttely, joka oli esillä oululaisessa kahvilassa. Näyttelyn kautta erityistä tukea tarvitsevien ihmisten kokemukset saivat tulla nähdyksi ja kuulluksi.</p> <p>Työ kautta ohjaustyön ammattilaiset ja opiskelijat, erityisryhmien kanssa työskentelevät sekä kaikki yhdenvertaisesta asenteesta kiinnostuneet saavat tietoa erityistä tukea tarvitsevista henkilöistä ja heidän kokemuksista itsemääräämisoikeudesta sekä luovan menetelmän, joka on sovellettavissa erilaisille ryhmille.</p>	
Asiasanat Itsemääräämisoikeus, erityistä tukea tarvitseva, osallisuus, yhdenvertaisuus, luovuus, taide	

HUMAK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Name of the Degree Programme

ABSTRACT

Author Päivi Mettovaara	Number of Pages 45 and 11
Title My life– Our life People with special needs experience self-determination	
Supervisor(s) Kimmo Lind	
Subscriber and/or Mentor Disabled Support Registered Association of Oulu, Leena Jumisko	
Abstract <p>My life– Our life– thesis is a functional project which purpose is to explore how people with special needs experience self-determination and to assemble their experiences via photographic exhibition.</p> <p>The co-operation partner and subscriber of this project is the Disabled Support Registered Association of Oulu. The project was targeted to the associations support group called Oulun menojengi which is aimed to people with special needs and independently living adults. Seven people from the group participated on this project My life– Our life.</p> <p>The methods used in this project were inquiry, conversation and creative art. The aim of this project is to advance equality and reduce inequality so that everybody can feel themselves as unique and valuable. Other aim of this project has been to create a participating art project where each of the participants made their own photographic piece. The pieces were combined as an exhibition which was presented at a coffeehouse in Oulu. Through this exhibition the experiences of the people with special needs were seen and heard.</p> <p>With the help of this thesis the professionals and students of counselor profession, people who work with disabled and everyone that has interest in equal attitude, get information regarding people with special needs and how they experience self-determination. This project also provides a creative method which is adaptable to all different kind of groups.</p>	
Keywords Self-determination, people with special needs, inclusion, equality, creativity, art	

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 OPINNÄYTETYÖN TAUSTA JA TAVOITTEET	8
3 ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVA JA ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS	11
3.1 Erityistä tukea tarvitseva henkilö	11
3.3 Itsemääräämisoikeus ja lainsäädäntö	13
3.2 Tutkimuksia itsemääräämisoikeudesta	14
4 OSALLISTUVA JA YHDENVERTAINEN KANSALAINEN	16
4.1 Osallisuus	16
4.2 Yhdenvertaisuus	18
4.3 Taide osallisuutta ja yhdenvertaisuutta edistämässä	19
5 OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄT	21
5.1 Kysely itsemääräämisoikeudesta	22
5.2 Keskustelu itsemääräämisoikeudesta	23
5.3 Taide menetelmänä	25
6 PROJEKTIN TOTEUTUS	27
6.1 Toteutuksen tausta	27
6.2 Projektin eri vaiheet	28
7 POHDINTA	33
7.1 Selvityksen johtopäätökset	33
7.2 Projektin kokemukset ja arviointi	36
7.3 Projektin itsearviointi	38
LÄHTEET	43
LIITTEET	46

1 JOHDANTO

Hyvinvointiyhteiskunnan tehtävänä on pitää huolta kansalaisistaan niin, että jokaisella olisi yhdenvertaiset oikeudet elää elämänsä haluamallaan tavalla ja saavuttaa tarvitsemiaan palveluita. Jokainen ihminen toivoo myös tulevansa kuulluksi ja nähdyksi yhdenvertaisesti, jotta tuntee olevansa arvokas, tärkeä ja kokee yhteenkuuluvuutta läheisiin ihmisiin ja yhteiskuntaan. Simon Duffyn (2006) mukaan täysivaltaiseen kansalaisuuteen kuuluvat mm. itsemääräämisoikeus, elämä yhteisön jäsenenä, yksilöllinen elämänsuunnittelu ja aktiivinen tuki (Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2014). Kuuluuko siis jokaisen kansalaisen oma ääni, myös erityistä tukea tarvitsevan, kun kyseessä on hänen elämänsä koskevat asiat ja päätökset?

Purkissa

*Tää on just tällanen
ja tää tarvii just tämmösiä apuja
Tällä ei oo mitään merkitystä
Sää oot nyt tällanen
KV
Tällasessa purkissa
Se tarkoittaa sitä
että päätetään puolesta
koska meet nukkuun, koska syöt,
koska lähet ulos
Purkitetaan kaikki
Noni!
12 neliöö vammaisparkkia:
ajatellaan valmiiks
pätetään puolesta*

Purkissa kertoo erityistä tukea tarvitsevien kokemuksia elämästään. Runo on osa Raisa Fosterin kirjoittamaa runoteosta, jota varten hän on haastatellut Tampereen Toimintakeskus Wärväämön asiakkaita (Foster 2017). Mielestäni runo *Purkissa* kyseenalaistaa yhdenvertaisuutta ja jokaisen ihmisen itsemääräämisoikeutta ja sitä, kuinka yhteiskunta kohtelee juuri erityistä tukea tarvitsevia, joiden asema usein on valtaväestöä heikompi. Minkälainen merkitys siis itsemääräämisoikeudella on erityistä tukea tarvitseville ja kuinka se ymmärretään yhteiskunnassa?

Kehitysvammaisten tukiliiton määritelmän mukaan (2014) itsemääräämisoikeus toteutuu, kun henkilö voi vammastaan riippumatta päättää niistä omaan elämään liittyvistä asioistaan, jotka hän ymmärtää ja joista hän kykenee päättämään. Itsemääräämisoikeus ei välttämättä tarkoita sitä, että henkilö voi tehdä päätöksiä ja valintoja täysin itsenäisesti, vaan hän saa siihen tarvittavaa apua ja tukea. (Luhtanen & Savola 2015.) Erityistä tukea tarvitseva ihminen kokee usein itsemääräämisoikeuden ja riippumaattomuudentunteen muista ihmisistä, olevan hänelle tärkeää (YK:n yleissopimus. 2015a, 13). Mielestäni yhteiskunnan tulisi pyrkiä huomaamaan yhdenvertaisesti kaikkien kansalaistensa tarpeet ja turvaamaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen edistämällä yhdenvertaista asennetta ja palveluiden saavutettavuutta.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää erityistä tukea tarvitsevien kokemuksia itsemääräämisoikeudesta ja nostaa kokemukset esille valokuvanäyttelyn avulla. Työn keskeisimmät teemat ja käsitteet ovat itsemääräämisoikeus, erityistä tukea tarvitseva, osallisuus, yhdenvertaisuus ja taide. Itsemääräämisoikeuden selvittämisessä hyödynnetään kahta erilaista laadullista tutkimusmenetelmää kyselyä ja keskustelua. Valokuvanäyttely puolestaan nosti esille seitsemän erityistä tukea tarvitsevan aikuisen tekemää valokuvateosta. Teokset kuvastivat jokaisen tekijän omaa elämää, itselle tärkeitä asioita ja itsemääräämisoikeuden kokemuksia. Näyttelyyn sisältyi myös yksi yhteinen teosta ja kuusi pientä taulua, jotka kertoivat sanallisesti tekijöiden kokemuksia itsemääräämisoikeudesta. Teoksissa värit ja muodot saivat jokaisen omat kokemukset loistamaan.

Opinnäytetyön tarkoitus on välittää ihmisille yhdenvertaista elämänasennetta niin, että jokainen ihminen voi kokea olevansa ainutlaatuinen ja arvokas sekä tärkeä osa yhteiskuntaa. Koen yhdenvertaisen elämänasenteen, jota voi kutsua jopa esteettömäksi asenteeksi, olevan ihmisten parissa työskenteleville ensiarvoisen tärkeä ominaisuus, mutta asia koskee myös muita ihmisiä. Mielestäni ihmisten suvaitseva, hyväksyvä ja myötäelävä asenne ovat avaimina yhdenvertaisen ja tasa-arvoisen yhteiskunnan kehittämisessä. Työn taustalla vaikuttaa vahvasti kiinnostukseni hyödyntää luovia ja taidepohjaisia menetelmiä erityistä tukea tarvitsevien kanssa työskentelyssä. Taiteen kautta erilaisten ihmisten

kohtaaminen on minulle luonnollisempaa ja kokemukseni mukaan taide yhdistää paljon erilaisia ihmisiä. Työn toiminnallinen projekti antoi mahdollisuuden kehittää uuden yhteisöpedagogisen taidemenetelmän.

Työ on aiheena hyvin ajankohtainen. Osallisuuden kokemuksen on havaittu olevan kansalaisten hyvinvoinnille tärkeää. Osallisuuden myötä kansalainen kokee olevansa osa yhteiskuntaa ja olla osaltaan vaikuttamassa ja rakentamassa sitä. Osallisuus ja sen edistäminen ovatkin yksi Suomen hallituksen ja Euroopan unionin tavoitteista (Valtioneuvosto ja ministeriö 2018a). Aiheen ajankohtaisuuden kertoo myös se, että erityistä tukea tarvitsevien ihmisten oikeudet ovat olleet esillä laajasti yhteiskunnassa esimerkkinä EI MYYTÄVÄNÄ!– kansalaisaloite.

EI MYYTÄVÄNÄ!– kansalaisaloitteen tavoitteena on vaikuttaa vammaisten ihmisten oikeuksien toteutumiseen heidän tarvitsemiaan palveluitaan järjestettäessä. Kansalaisaloitteessa vaaditaan vammaisten henkilöiden välttämättömän avun ja tuen kilpailuttamisen lopettaminen. Tämän hetken kilpailuttaminen on vastoin Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimuksen laatimia vammaisten henkilöiden oikeuksia. Aloitteen on allekirjoittanut vuoden 2017 mennessä yli 70 000 suomalaista ja siirtyi sen myötä eduskuntaan käsiteltäväksi. (Vammaisfoorumi ry ja Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2017.)

Itsemääräämisoikeuden selvittämisen lisäksi yksi työn keskeisin tavoite on tuoda esille erityistä tukea tarvitsevien kokemuksia. Se vastaa omalta osaltaan ajankohtaisesti YK:n yleissopimuksen 8. artiklaan kirjattuun tavoitteeseen, joka käsittelee tietoisuuden lisäämistä. Sopimuksen allekirjoittaneet maat sitoutuvat välittömiin ja tehokkaisiin toimiin, joiden tarkoituksena on lisätä mm. tietoisuutta erityistä tukea tarvitsevista henkilöistä, edistää heidän oikeuksiaan ja arvon kunnioitusta sekä lisätä tietoutta erityistä tukea tarvitsevien kyvyistä ja mahdollisuuksista antaa oma panoksensa tasavertaisesti yhteiskunnassa. (YK:n yleissopimuksen pöytäkirja 2015b, 27-28.)

Erityistä tukea tarvitsevien elämään liittyvissä tutkimuksissa ja lähteissä käytetään paljon nimikettä vammainen henkilö. Ohjaajan työssäni käytän erityistä

tukea tarvitsevaa kuvaamaan ihmistä, jolla on jokin erityinen tuen tarve, koska se on mielestäni terminä tarpeeksi henkilöä ja hänen tarpeitaan kuvaava. Koen myös sen olevan sävyltään lempeä, eikä ketään leimaava. Pyrin kohtaamaan jokaisen ihmisen yksilönä. Se, että ihminen tarvitsee tukea, ei ole osa hänen identiteettiään. Käytänkin opinnäytetyössäni erityistä tukea tarvitseva, muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta.

2 OPINNÄYTETYÖN TAUSTA JA TAVOITTEET

Olen toiminut erilaisten ryhmien tanssinopettajana (AMK), luovien ja liikunnallisten menetelmien ohjaajana vuodesta 2006 lähtien. Kutsumus ohjaustyöhön johdatti minut opiskelemaan yhteisöpedagogiksi vuonna 2016. Opintojen kautta tavoitteenani on ollut löytää vahvempi suunta uralle ja vahvistaa ammatti identiteettiäni. Olen työskennellyt eniten lasten ja erityistä tukea tarvitsevien kanssa. Kohtaan jokaisen ryhmäläisen yksilöllisesti ja ohjaan ryhmää yksilöä tukien. Luovuus minussa ja taustani ovat vaikuttaneet vahvasti yhteisöpedagogin tutkinnon opinnäytetyön lähtökohtiin ja tavoitteiden suuntiin.

Opinnäytetyöni on toiminnallinen projekti, joka toiminnallisten menetelmien kautta selvittää erityistä tukea tarvitsevien kokemuksia itsemääräämisoikeudesta. Toiminnallisten opinnäytetöiden painotus on käytännön tekemisessä, uuden tuloksen tai tuotoksen ja uuden tiedon tuottamisessa (Humanistinen ammattikorkeakoulu 2013).

Työn yhteistyötahona toimi Oulun Kehitysvammaisten Tuki ry, joka on oululainen kehitysvammaisten ihmisten ja heidän läheisten tukiyhdistys. Yhdistyksen tarkoituksena on tukea, neuvoa ja kouluttaa sekä järjestää virkistys- ja harrastustoimintaa Oulun suuralueella. (Oulun Kehitysvammaisten Tuki ry 2018.) Projektin kohderyhmäksi valikoitui Oulun Kehitysvammaisten Tuki ry:n erityistä tukea tarvitsevien ja itsenäisesti asuvien nuorten ja aikuisten vertaistukiryhmä Oulun menojengi. Sen tarkoitus on olla vertaistuellinen kohtaamispaikka heille, joilla on jokin erityisen tuen tarve tai tarpeita ja kaipaavat vertaistukea ja muka-

vaa tekemistä vapaa-ajalle. Ryhmässä mm. keskustellaan erilaisista aiheista, tehdään tutustumiskäyntejä eri kohteisiin ja osallistutaan paikallisiin tapahtumiin. Ryhmän toiminta on osallistujien näköistä, koska toiminnan suunnittelevat osallistujat itse. Ryhmän kautta tukea tarvitsevien on mahdollista saada mielekästä toimintaa arki-iltoihin ja uusi kavereita. Minun tehtäväni on toimia ryhmän taustatukihenkilönä ja toiminnan mahdollistajana. (Oulun Kehitysvammaisten Tuki ry 2018.) Minun lisäkseni ryhmän toiminnan taustalla vaikuttaa yksi vertaisohjaaja, joka on myös ryhmän perustaja. Ryhmä liitettiin yhdistyksen toimintaan, koska toiminta kaipasi taustayhteisöä ja tukea toiminnan mahdollistamiseen ja jatkuvuuteen.

Oulun Kehitysvammaisten Tuki ry:n lisäksi projektiin liittyi vahvasti kaksi muuta yhteistyötahoa. Ensimmäinen oli Oulun diakonissalaitoksen säätiö ja sen toiminnan alla oleva Kahavila Pöönä, jonka tiloissa vertaistukiryhmä kokoontuu tiistaisin. Kahvilan lisäksi Kulttuuritalo Valveen järjestämä Kirjavaa kulttuuria—tapahtumakokonaisuus oli yhteistyötahona projektissa. Näyttelymme liitettiin tapahtumakokonaisuuden alle, jonka myötä saimme Valveelta tukea näyttelyn markkinoinnissa (LIITE 4).

Opinnäytetyön keskeisimpiä tavoitteita ovat erityistä tukea tarvitsevien kokemusten selvittäminen itsemääräämisoikeudesta ja kokemusten tuominen esille valokuvanäyttelyn avulla. Kokemusten selvittämisessä hyödynnetään tutkimusmenetelminä kyselyä ja keskustelua, joista pääpaino on kyselyssä. Itsemääräämistä tutkitaan tässä työssä vastaajien kokemusten kautta, esim. miten vastaajat kokevat itsemääräämisoikeuden tarkoittavan? Näyttelyn tarkoituksena oli tuoda valokuvateosten tekijöiden kokemukset itsemääräämisoikeudesta ja itselleen tärkeistä asioista elämässään nähdyksi ja kuulluksi. Näyttely koostuu seitsemästä valokuvateoksesta. Teosten tekijöinä olivat seitsemän erityistä tukea tarvitsevaa ja itsenäisesti asuvaa aikuista. He ovat Oulun menojengin ryhmäläisiä. Teoksissa tekijät toivat esille itselleen ja omalle elämälle tärkeitä asioita ja heidän kokemuksiaan itsemääräämisoikeudesta.

Näyttelyn nimi oli Minun elämä—meidän elämä, mikä tarkoittaa sitä, että jokaisen ihmisen taustalla on oma tarinansa ja elämänsä, joka on ainutlaatuinen ja

tärkeä. Sitä, kun ihmisten tarinat ja elämät kootaan yhteen, voidaan kutsua *meidän yhteiseksi tarinaksi ja elämäksi*. Tarinoita voi koota yhteen mielestäni esimerkiksi arkielämässä oman perheen kesken ja ystävien kanssa tai taiteen kautta (taidenäyttely, tanssiesitys, kirja). Nimi kätkee sisälleen toisten ihmisten hyväksymisen ja kunnioittamisen ja yhteisöllisyyden sekä yhteenkuuluvuuden tunteen.

Työn tavoitteena on nostaa erityistä tukevien ääni kuuluville, edistää yhdenvertaisuutta ja luoda osallistavaa toimintaa. Jokaisen elämä on yhtä arvokas ja jokaisella ihmisellä on oikeus elää elämäänsä haluamallaan tavalla itseään, toisia ihmisiä ja ympäristöään kunnioittaen. Yhdenvertaisuuden edistämiseen tarvitaan esteetöntä asennetta. Esteetön asenne tarkoittaa sitä, että ketään ei suljeta ulkopuolelle. Esteettömässä asenteessa painopiste on jokaisen ihmisen ainutlaatuisuudessa. Osallistava prosessin tarkoituksena on luoda osallistujille mahdollisuudet vaikuttaa suunnitteluun, toteutukseen ja toimintaan yhdenvertaisesti. Prosessissa kannustetaan osallistujia ilmaisemaan itseään rohkeasti.

Kulttuurilla ja taiteella on yhteiskunnassa merkittävät mahdollisuudet tuoda ihmisten kuuluville ajankohtaisia ja yhteiskunnallisia aiheita ja teemoja. Taide parhaimmillaan herättelee ihmisiä kyseenalaistamaan omia ja vallalla olevia asenteita ja toimintatapoja ja pyrkii vaikuttamaan niihin. Jaana Venkulan (2003, 42) mukaan taiteen kautta taiteen tekijä voi kuvata maailmaa ja yhteiskuntaa, mutta myös vaikuttaa ihmisiin, ympäristöön ja niiden kautta yhteiskuntaan ja Yrjö-Paavo Häyrysen (1994, 28) mukaan luovuus pyrkii myös tekemään maailman paremmaksi paikaksi elää. Luovuus ja luova toiminta on vastausta niihin aikakauden haasteisiin, jotka ovat keskeisiä ihmisen eloonjäämisen kannalta ja joiden ratkaiseminen voi olla elämälle jopa välttämätöntä. Luovuus nostaa ajankohtaisia aiheita, kysymyksiä ja haasteita yhteiskunnasta. Jotta ihmisten ja yhteiskunnan kehittyminen ja kehittäminen on mahdollista, täytyy osata hyödyntää luovuutta sekä toiminnallisesti, että ajatuksen tasolla, ikään kuin antaa luovuu-delle vapaus luoda uutta.

Kiinnostavaa on tutkia sitä, mitä mahdollisuuksia kuvataide ja näyttelyn toteuttaminen antavat erityistä tukea tarvitsevien kokemusten näkyväksi tulemiselle.

Projekti on väylä ajankohtaisen aiheen esiin tuomiselle, keskustelulle ja sitä kautta antaa mahdollisuuden vaikuttaa ihmisten asenteisiin. Teokset siis kuvaavat tekijöidensä elämää, heille tärkeitä asioita ja arvoja, sitä kautta itsemääräämisoikeuden kokemusta ja kokemuksia niistä asioista, joista haluaa pitää kiinni omassa elämässään. Taidekasvatuksen suuntauksiin vedoten taidenäyttelyämme voi tulkita sosiaalitieteiden arvojen, käsitysten ja maailmankuvien kautta (Räisänen 2000, 8), joiden keskiössä itsemääräämisoikeus, yhdenvertaisuus ja osallisuus ovat.

3 ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVA JA ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

Tässä kappaleessa avataan käsitteet erityistä tukea tarvitseva henkilö ja itsemääräämisoikeus. Ensiksi tutustutaan erityistä tukea tarvitsevan käsitteen taustaan ja merkitykseen sekä siihen, millä tavalla erityistä tukea tarvitseva henkilö määritellään lain ja yleisen käsityksen kautta. Kappaleissa käsitellään itsemääräämisoikeutta lakien, teorian ja tutkimusten avulla. Tekstissä viitataan mm. perustuslain, kansalainvälisten sopimusten ja itsemääräämisteorian tuomiin suuntiin ja tavoitteisiin.

3.1 Erityistä tukea tarvitseva henkilö

Erityistä tukea tarvitsevan käsite on muuttunut paljon viime vuosikymmeninä. Vielä 1980-luvulla esimerkiksi Maailman terveysjärjestö WHO:n luokitus määritteli sen ainoastaan lääketieteellisestä kulmasta, jonka mukaan erityisen tuen tarve katsottiin ennen kaikkea merkiksi yksilön toimintavajeesta, ja silloin kutsutun vammaispolitiikan ytimessä oli kuntouttaminen. Nykyisin erityisen tuen tarve nähdään yhteiskunnallisena kysymyksenä, itse vammaisuuden nähdään syntyvän juuri siitä, kuinka suurta toimintakykyä yhteiskunta kaikilta jäseniltään edellyttää. YK:n vammaissopimus edustaa juuri tätä ajattelutapaa. (Vehmas 2016.)

Erityistä tukea tarvitsevan henkilön määritelmä ei ole yksinkertainen. Henkilöstä on käytetty kehitysvammahuoltoon ja erityispedagogiikkaan viitaten historian saatossa erilaisia nimikkeitä. On puhuttu mm. tylsämielisistä ja vajaamielistä (Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. 2018a) tai pedagogisesti poikkeavista lapsista (Vehmas 2005, 93). Nykyisin käytetään termiä erityistä tukea tarvitseva (Vehmas 2005, 94). Lisäksi voidaan käyttää termejä vammainen, kehitysvammainen ja invalidi, joita voidaan käyttää soveltaen eri tilanteisiin. Termin käyttöön voivat vaikuttaa sitä käyttävän henkilön tausta, tietotaito ja kokemus erityistä tukea tarvitsevista ihmisistä ja heidän kanssaan toimimisesta. Erityistä tukea tarvitseva on terminä kuitenkin paljon laajempi kuin pelkkä diagnoosi tai vamma, sen taustalla on paljon erilaisia ihmisiä ja heidän tarpeitaan, joita tulisi pyrkiä ymmärtämään ja huomioimaan. Simo Vehmaan mukaan yksi tapa ymmärtää ja perustella erityistä tuen tarvetta voi ohjata se, miten sen tuomia rajoituksia pyritään poistamaan (Vehmas 2012a, 271).

Eduskunnan päätöksen (30.12.2014) mukaisen sosiaalihuoltolain mukaan erityistä tukea tarvitsevalle tarkoitetaan yleisesti henkilöä, joka tarvitsee joka päiväiseen elämiseen ympäristön ja ympärillä olevien ihmisten ja yhteiskunnan tukea. Henkilöllä on erityisiä vaikeuksia hakea ja saada tarvitsemiaan sosiaali- ja terveystalvaeluja kognitiivisen tai psyykkisen vamman tai sairauden, usean yhtäaikaisen tuen tarpeen tai muun vastaavan syyn vuoksi. (Sosiaalihuoltolaki 2014a.) Erityisen tuen tarvetta ei sidota johonkin tiettyyn diagnoosiin, sairauteen tai vammaan, vaan määrittelyn piiriin kuuluvat myös ne henkilöt, joiden erityisen tuen tarve perustuu esimerkiksi useampaan sairauteen tai vammaan tai vielä diagnosoimattomaan oireyhtymään, joka vaikeuttaa henkilön toimintakykyä (esim. puutteellinen kielitaito, traumakokemukset). (Erityistä tukea tarvitsevat asiakkaat sosiaali- ja terveydenhuollossa 2018.)

Yhdistyneiden Kansakuntien, YK:n, yleissopimus erityistä tukea tarvitsevien ihmisten oikeuksista on 2000-luvun ensimmäinen kattava ihmisoikeussopimus, jonka on kirjoittanut jo yli 160 osapuolta. Suomi kirjoitti sopimuksen ensimmäisten joukossa vuonna 2007. Yleissopimuksen pöytäkirjan mukaan erityistä tukea tarvitsevan ihminen on henkilö, jolla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka voi estää heidän täysimää-

räisen osallistuminen yhteiskuntaan muiden ihmisten kanssa. (YK:n yleissopimuksen pöytäkirja 2015b, 1, 17.)

3.3 Itsemääräämisoikeus ja lainsäädäntö

Itsemääräämisoikeudesta ja henkilön oikeudesta määrätä itsestään ja toimistaan, turvataan ja säädetään Suomen lainsäädännössä, lisäksi erityislait turvaavat sosiaalihuollon asiakkaiden asemaa ja oikeuksia (Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2017). Lisäksi säädetyt kansainväliset sopimukset velvoittavat Suomea turvaamaan ihmisoikeuksien toteutumista, tästä esimerkkinä YK:n yleissopimus.

Erityistä tukea tarvitsevia ihmisiä ja heidän palvelujensa järjestämistä koskevia keskeisimpiä lakeja ovat mm. *perustuslaki* (1999/731), *hallintolaki* (2003/434), *sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annettu laki* (2000/812), *kehitysvammaisten erityishuollosta annettu laki* (1977/519), *laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista* (1987/380), *laki omaishoidon tuesta* (2005/937), *sosiaalihuoltolaki* (2014/1301), *sosiaalihuoltolaki* (1982/710) ja *sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annettu laki* (1992/734). (Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2017.)

Edellä mainitut lait ovat erityistä tukea tarvitsevien tukena ja turvana sekä heidän palvelujen järjestämisen taustalla. Näistä perustuslaki on kattava Suomen eduskunnan säätämä laki. Perustuslain mukaan itsemääräämisoikeus tarkoittaa laajaa turvaa ja suojaa yksilölle. Perustuslain tehtävänä on (1999/731) turvata ihmisarvon loukkaamattomuus ja yksilön vapaus ja oikeudet sekä edistää yhteiskunnassa oikeudenmukaisuutta. Se tulee turvata jokaiselle ihmiselle kuuluvat perusoikeudet, mm. yhdenvertaisuus, oikeus elämään, oikeus henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen sekä liikkumisvapaus. Sosiaalihuoltolaki asiakkaan asemasta ja oikeuksista (200/812) linjaa itsemääräämisoikeuden niin, että asiakkaan etu tulisi huomioida, toiveita ja mielipiteitä tulee kuunnella, selvittää hänen oma tahtonsa, kunnioittaa itsemääräämisoikeutta sekä mahdol-

lisuuksia osallistua ja vaikuttaa palveluiden suunnitteluun ja toteutukseen. (Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2017.)

Kansainvälisesti itsemääräämisoikeus määritellään kansainvälisessä oikeudessa. Itsemääräämisoikeus on kansainvälisen oikeuden keskeinen periaate, ja joka on kirjattu useisiin kansainvälisiin sopimuksiin esim. Yhdistyneiden Kansakuntien peruskirjaan ja kansalaisoikeuksia ja poliittisia oikeuksia koskevaan kansainväliseen sopimukseen. Itsemääräämisoikeuden käsitys nähdään nykyisin sekä sisäisenä, että ulkoisena itsemääräämisoikeutena. Sisäinen itsemääräämisoikeus voi viitata erilaisiin poliittisiin ja sosiaalisiin oikeuksiin ja ulkopuolinen itsemääräämisoikeus täysimääräiseen oikeudelliseen riippumattomuuteen valtiosta. (Oikeustieteellinen tiedekunta 2018.)

YK:n yleissopimuksen pöytäkirjan (2015) ensimmäisen artiklan mukaan sopimuksen tarkoituksena on edistää, suojella ja taata täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikille erityistä tukea tarvitseville ihmisille kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet ja edistää vammaisten ihmisten synnynnäisen arvon kunnioittamista. (YK:n yleissopimus. 2015c.)

3.2 Tutkimuksia itsemääräämisoikeudesta

Itsemääräämisoikeutta on tutkittu paljon sekä Suomessa että ympäri maailmaa. Tutkimuskohteena ovat olleet mm. itsemääräämisoikeuden taustalla vaikuttavat tekijät, itsemääräämisoikeuden toteutumiseen ja kokemuksen tunteeseen liittyvät toimijat ja toiminta, yhteiskunnan ja ympäristön asenteet ja vaikutukset. Eri-tyistä tukea tarvitsevien ihmisten elämään liittyvää tutkimusta itsemääräämisoikeudesta löytyy myös paljon. Seuraavassa on muutama poiminta erilaisista tutkimuksista itsemääräämisoikeudesta yleisesti ja kohdistettuna erityistä tukea tarvitseviin. (Itsemääräytyvyyden teoria 2018.)

Edward L. Decin ja Richard M. Ryan itsemääräämistä koskevassa tutkimuksessa on tullut ilmi, että sen taustalla on vahvasti motivaatio. Tutkimustulosten myötä tutkijoilta on syntynyt itsemääräämisoikeutta koskeva teoria, joka koskee

ihmisen motivaatiota, persoonallisuutta ja optimaalista toimintaa. Se perustuu tutkijoiden kehittämään motivaatioteoriaan, joka tutkii luonnollisten ja sisäisten tarpeiden tukemista, jotta ihmisellä olisi paremmat mahdollisuudet toimia. Teoriaa on tutkittu laajasti ympäri maailmaa eri tutkijaryhmissä. (Itsemääräytyvyyden teoria 2018.)

Itsemääräämisoikeuden teoriasta tehdyt tutkimukset ovat osoittaneet, että motivaation tyyppi tai laatu ovat tärkeimmät ennen motivaation määrää. Tutkijat ovat todenneet, että motivaatiota on kaksi erilaista: itsenäinen ja valvottu. Kun ihmiset ovat itsenäisesti motivoituneita, he saavat itsenäistä tukea ja omatoimisuutta omien toimiansa kautta. Toisaalta kontrolloitu motivaatio sisältää sekä ulkoista että introjektoitua säätelyä. (=sisäistäminen, minän puolustuskeino, jossa ulkoisen kohteen ominaisuudet siirretään osaksi itseään). (Itsemääräytyvyyden teoria 2018.)

Susan Erikssonin tutkimuksessa (2008) on tullut ilmi, että muilta ihmisiltä saatava tuki on erityistä tukea tarvitsevalle elintärkeää. Avuntarve päivittäisissä toiminnoissa voi olla suuri, joka lisää riippuvuutta muihin ihmisiin. Tutkimus osoitti, että vaikka sosiaalinen vuorovaikutus lisäisikin henkistä hyvinvointia, riippuvuus muista saattaa vähentää tunnetta itsemääräämisoikeudesta ja siitä, että on valtaa toimittaa itse omia asioitaan. Tutkimus osoitti myös sen, että erityistä tukea tarvitsevien elämä on erilaisten valtasuhteiden läpäisemää, jossa rajoitetaan ihmisoikeuksia ja itsemääräämisoikeutta niin tavallisessa arjessa, kun viranomaistahoillakin. Tutkimuksen mukaan sosiaalisissa suhteissa esiintyy paljon ongelmia, joista suurinta osaa on kohdannut sosiaalinen ulossulkeminen. Vammaisen henkilön mahdollisuudet yhteiskunnan jäsenyyteen tai täysivaltaiseen kansalaisuuteen sekä siihen ihmisarvoon, joka pitäisi olla kaikilla, ovat edelleen ongelmallisia. (Eriksson 2008, 177- 178.)

Heli Maaninka (2007) on tutkinut kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuutta itsemääräämiseen ja oman elämän vaikutusvaltaan. Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia itsemääräämisoikeuden ja vaikutusvallan toteutumista heidän arjessaan. Tutkimusaineisto kerättiin teemahaastatteluilla neljälle erityistä tukea tarvitsevalle henkilölle ja heidän läheisilleen. Tutkimuksen mukaan kehitysvam-

maisten henkilöiden itsemääräämisoikeus ja vaikutusvalta on rajallista. Ne rajoittuivat pieniin arjen asioihin, kuten esimerkiksi ostosten tekoon ja vaatteiden valintaan. (Maaninka 2007, 38.)

4 OSALLISTUVA JA YHDENVERTAINEN KANSALAINEN

Tässä kappaleessa avataan käsitteet osallisuus ja yhdenvertaisuus. Lopuksi käsitellään taiteen mahdollisuuksia osallistaa ihmisiä ja luoda maailmaan yhdenvertaisuutta.

4.1 Osallisuus

Ihmisten osallisuudella, osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksilla, tiedetään olevan vahva yhteys heidän kokemaansa hyvinvointiin (Pieviläinen & Saukko-nen 2015). Kun ihminen kokee olevansa osallinen johonkin yhteisöön tai ympäristöön, on se tutkittu vaikuttavan merkittävästi henkilön hyvinvointiin, tuoden mukanaan myös sen sosiaalisen ulottuvuuden, vähentäen syrjäytymisen riskiä, jota pidetään osallisuuden vastavoimana (Lindholm 2015). Ihmiselle on tärkeää saada osallistua yhteisöjensä ja koko yhteiskunnan toimintoihin tekemällä työtä, opiskelemalla tai harrastamalla (Irla 2017, 77; Kunnari & Suikkanen 2010, 77–78; Niemelä 2010, 19). Osallisuusuuden pohjalla on omakohtaisesta sitoutumisesta nousevaa vaikuttamista asioiden kulkuun ja vastuun ottamista seurauksista (Harju 2004).

Osallisuus voi tarkoittaa eri ihmisille erilaista tapaa olla osallinen. Puhutaan osallistumisesta, osallisuudesta ja yhteenkuuluvuuden kokemisesta johonkin yhteisöön, ryhmään, yhteiskuntaan tai ympäristöön. Arto Lindholmin (2015) mukaan osallistumiseen verrattuna osallisuuden kokemus on jotain syvempää ja siihen liittyy usein itsensä kokeminen toimijana. Osallisuus ymmärretään siis tunteena, jolloin jokainen ihminen kokee ja tuntee olevansa osallinen johonkin ryhmään, yhteisöön, ympäristöön tai yhteiskuntaan. Terveiden ja hyvinvoinnin

laitoksen artikkelin mukaan osallisuus tarkoittaa tunnetta, jonka ihminen saa, kun on osallinen jossakin yhteisössä esim. opiskelun, työn, harrastuksen tai kansalaistoiminnan kautta ja se ilmenee yhteisöissä jäsenten arvostuksena, yhdenvertaisuutena ja luottamuksena sekä mahdollisuutena vaikuttaa asioihin omassa yhteisössä (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2017).

Osallisuudessa nähdään paljon ulottuvuuksia. Osallisuuden käsite viittaa yhteiskuntaan tai yhteisöön kuulumisen lisäksi kysymykseen poliittisten yhteisöjen toimintatavoista (Lindholm toim. 2015; Bäcklund ym. 2002, 7) ja aktiiviseen kansalaisuuteen, joka merkitsee kansalaiselle sitä, että hän osallistumisen lisäksi on vaikuttamassa lähiyhteisöön, ympäristöön tai laajemmin yhteiskuntaansa. Tähän sisältyy ajatus sen vastinparista, passiivisesta kansalaisuudesta (emt. 2015. Harju 2003).

Osallisuus ja sen edistäminen ovat osa Suomen hallituksen ja Euroopan unionin tavoitteita. Tavoitteissa osallisuus on nostettu yhdeksi keskeisimmistä keinoista mm. ehkäistä syrjäytymistä ja vähentää eriarvoisuutta. Useat kansalliset ohjelmat ja toimenpide-ehdotukset huomioivat osallisuuden ja sen edistämisen merkityksen ihmisten hyvinvoinnille ja terveydelle. (Valtioneuvosto ja ministeriö 2018b.) Yhteiskunnan tärkeimmät osa-alueet osallisuuden edistämisessä ovat tarjota yhdenvertaiset mahdollisuudet koulutukseen, sijoittuminen normaaleille työmarkkinoille ja työsuhteisiin, oikeus mahdollisimman itsenäiseen asumiseen ja riittävät terveydenhuollon palvelut (Niemelä 2010, 109).

Osallisuuden mittaaminen on haastavaa, koska osallisuuteen liittyy vahvasti jokainen ihmisen oma kokemus ja tuntemus. Raivion ja Karjalaisen mukaan osallisuutta voi arvioida kolmella ulottuvuudella, 1) riittävällä toimeentulolla ja hyvinvoinnilla, 2) toiminnallisella osallisuudella ja yhteisöihin kuulumisella ja 3) jäsenyydellä. Arvioinnissa tulisi huomioida kaikki ulottuvuudet, koska vaje jollain osallisuuden osa-alueella voi merkitä osallisuuden vähentymistä ja jopa syrjäytymisriskin lisääntymistä. (THL 2017.)

4.2 Yhdenvertaisuus

Sana yhdenvertaisuus ymmärretään yleisesti tasa-arvon, yhdenmukaisuuden tai tasavertaisuuden synonyymina, joista tasa-arvoa käytetään paljon puhekielessä. Termien taustalla on kuitenkin ymmärrettävissä sama ajatus siitä, että kaikilla ihmisillä tulisi olla samanlaiset oikeudet ja mahdollisuudet elää elämänsä, saada palveluita, koulutusta, työllistyä ja tehdä omia valintoja ja päätöksiä. Aiheesta riippuen yhdenvertaisuutta voidaan käsitellä ja ymmärtää, niin paikallisissa yhteisöissä, valtakunnallisesti, kuin kansainvälisestikin.

Yhdenvertaisuudella tarkoitetaan sitä, että kaikki ihmiset ovat samanarvoisia keskenään riippumatta heidän iästään, sukupuolesta, etnisestä tai kansallisesta alkuperästä, kansalaisuudesta, kielestä, uskonnosta ja vakaumuksesta, mielipiteestä, vammasta, terveydentilasta, seksuaalisuudesta tai muusta henkilöön liittyvästä asiasta. Yhdenvertainen ja oikeudenmukainen yhteiskunta antaa kansalaisilleen yhtäläiset mahdollisuudet päästä koulutukseen, saada työtä ja erilaisia palveluja- perusoikeudet, eikä niihin saisi vaikuttaa henkilöön liittyvät tekijät, kuten äidinkieli, syntyperä tai ihonväri. (Oikeusministeriö / Demokratia-, kieli- ja perusoikeusasioiden yksikkö 2018.)

Perustuslaki nostaa yhdenvertaisuuden yhdeksi perusoikeuksista (kts.2.3). Tarkemmin yhdenvertaisuuden määrittelee yhdenvertaisuuslaki (1325/2014). Sen tarkoitus on edistää yhdenvertaisuutta, ehkäistä syrjintää ja turvata tehokkaasti oikeusturvaa syrjityksi joutuneelle. Sosiaalihuoltolaki (2014/1301) sen sijaan vie eteenpäin yhdenvertaisuutta mm. edistäen ja ylläpitäen hyvinvointia ja sosiaalista turvaa, vähentäen eriarvoisuutta, edistäen osallisuutta, turvaten tasavertaisesti tarpeenmukaiset, riittävät ja laadukkaat sosiaalipalvelut. Laissa on mainittu erikseen se, että on kiinnitettävä erityistä huomiota edun toteutumiseen erityistä tukea tarvitseville. (Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2017.)

Osallisuudella ja toiminnoilla, eli kaikella, mitä yksilö pystyy tekemään, ja hänen kyvyillään on suuri merkitys hänen hyvinvoinnille. Tässä kohtaa toiminnot ovat hyvinvoinnin palasia, ja toteutuakseen, ne tarvitsevat riittävät mahdollisuudet ja kyvyt. (Marja Irjala. 2017, 77. Kunnari & Suikkanen 2010: 77–78, Niemelä 2010:

19). Jos henkilöllä ei ole riittäviä kykyjä toimia, yhteiskunnan tulisi pyrkiä luomaan toimimiseen parhaat mahdolliset edellytykset erityispalveluilla.

Erityistä tukea tarvitseville suunnatut osallisuuden ja yhdenvertaisuuden varmistamiseen liittyvät erityispalvelut ja tukitoimet luovat mahdollisuudet ja edellytykset perusoikeuksien toteutumiselle ja tukea tarvitsevien oikeudenmukaiselle yhteiskunnalliselle asemalle (Suomen vammaispoliittinen ohjelma 2010, 161). Näiden erityispalveluiden myötä erityistä tukea tarvitsevat saavat tasavertaiset mahdollisuudet elää elämäänsä haluamallaan tavalla, osallistua ja vaikuttaa yhdenvertaisesti yhteiskuntaan.

4.3 Taide osallisuutta ja yhdenvertaisuutta edistämässä

Taiteen voi kokea jokainen omalla yksilöllisellä tavalla. Arja Honkakosken (2016, 123) kokee taideteoksien olevan tekijän tulkintoja ympäröivästä maailmastamme, jotka tapahtuvat ja tulevat ymmärretyksi hänen ja vastaanottajan välillä, vastavuoroisessa kohtaamisessa. Sen kautta tekijän ja vastaanottajan on mahdollista mm. ilmaista itseään, peilata omia kokemuksia, oppia uutta itsestään ja ympäristöstään, kokea jotain uutta ja vierasta sekä käsitellä erilaisia tunteita ja elämän vaiheita. Taide voi parhaimmillaan antaa ihmiselle mahdollisuuden löytää tien eheämpään elämään ja hyvinvointiin. Taiteen vaikutuksista esimerkkinä opiskelijoiden kokemukset taiteesta Sydneyn yliopiston ja Australian taideteollisen korkeakoulun yhteisessä tutkimuksessa; taiteeseen osallistuvilla opiskelijoilla oli ollut korkeampi opiskelumotivaatio, osallistuminen työskenteelyyn luokassa, itsetunto ja elämäntapa (Sydneyn yliopisto. 2013).

Osallistumisen ja osallisuuden käsitteitä käytetään usein toistensa synonyymeinä, ja niihin liittyy lisäksi joukko muita käsitteitä, kuten taiteen ja kulttuurin saatavuus ja saavutettavuus, osallistuminen kulttuuriaktiviteetteihin, kulttuurin harrastaminen, taide- ja kulttuurilaitoksissa käyminen tai kulttuuripalvelujen käyttäminen. (Lindholm toim. 2015). Kulttuurin saavutettavuuteen kiinnitetään nykyisin erityisesti huomiota, jotta kulttuuri ja taide löytävät myös heidät, joita se ei yleisimmin tavoita ja että taide voisi tulla niihin julkisiin tiloihin, joissa se ei

yleisimmin ole koettavissa. Tästä esimerkkinä mm. Kulttuuriosuuskunta Ilmeen hanke Kulttuurista elämäntuntoa, jossa eri taiteenalojen ammattilaiset ja taiteilijat veivät taidetta erilaisille ryhmille ikäihmisille ja erityistä tukea tarvitseville (Kulttuuriosuuskunta Ilme 2016).

Kulttuurin kohdentaminen tietyille kohderyhmälle tarkoittaa sitä, kun kulttuuria tarjontaan ja suunnataan kohdennetusti ja sen saavutettavuutta tuetaan tietyille ihmisille niin, että osa otetaan mukaan ja osa suljetaan pois. Näin kulttuuripoliittikka käsittelee sitä, kuinka kulttuurin tarjonta suunnataan yhteiskunnassa ja pyritään sitä kautta luomaan yhdenvertaiset mahdollisuudet saavuttaa kulttuurin tarjonta yhdenvertaisesti. Siihen lasketaan koulutus-, taide-, tiede- ja viestintäpolitiikka. Ihmisten aktiivisempi osallistuminen yhteiskunnan toimintaan, kuten myös syrjäytyvien mukaan ottaminen (sosiaalinen inklusio), ovat yhteiskuntapoliittisia tavoitteita, joita on edistetty hallitusohjelmia myöten (Lindholm 2015.) Se, että kulttuuria tarjotaan aktiivisesti esim. erityistä tukea tarvitseville, tukee heidän mahdollisuuksia osallistua yhdenvertaisesti yhteiskunnan toimintaan.

Luovuus voidaan määritellä idean, tunteiden ja välineiden tuottamiseksi, jotka ovat yhteiskunnassa ainutkertaisia ja pyrkivät kehittämään maailmaa. Luovuuden prosessissa yhdistyvät menneen hallinta ja uuteen eteneminen. Luova toiminta käyttää hyväksi yhteisön aiemmin kehittämänsä ajatuskulttuuria, perinnetä ja välineistöä: `kollektiivista tajuntaa`, sellaisena kuin se ilmenee kulttuurissamme. (Häyrynen, Yrjö-Paavo 1994, 28.) Ryhmän ajatuskulttuuriin taustalle liittyvät vahvasti aiemmin yhdessä luomat käytänteet ja säännöt. Niiden kautta on mahdollista tuoda luovaan työskentelyyn turvallinen ja luottamuksen henki ja yhteistyö, mutta vastavuoroisesti ne voivat myös häiritä tai jopa estää uuden luomista. Tärkeintä olisi, että jokainen ryhmäläinen tuntisi olevansa osa sitä.

Luova idea edellyttää yhteistyötä, minkä ansiosta se selkiintyy ja rikastuu, puhutaan sosiaalisesta toimintaprosessista. Prosessin kautta siihen linkittyvät henkilöt tuovat ikään kuin jotain omaa yhteiseen koriin, koko idean käyttöön, jonka ansiosta luova idea voi rikastua ja selkiytyä. Toteuttamisessa ei ole oleellista ajatuksen ensimmäinen esittäjä, toteuttamiselle ovat yhtä tärkeitä kaikki siihen liittyvät henkilöt; vastaanottaja, kuuntelija, välittäjä, kehittäjä ja viimeistelijäkin.

(Häyrynen 1994, 28.) Ja kun jokainen tunnistaa ja tiedostaa oman tehtävänsä luovassa prosessissa sekä kokee olevansa tärkeä osa prosessin kulkua, saa idea yhteisössään parhaimmat puitteet sen kehittymiselle ja toteutumiselle.

5 OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄT

Minun elämä–meidän elämä–projektin tarkoituksena oli selvittää erityistä tukea tarvitsevien, itsenäisesti asuvien ja vertaistukiryhmä Oulun menojengin toimintaan osallistuvien kokemuksia itsemääräämisoikeudesta kyselyn ja keskustelun kautta ja luoda osallistava valokuvanäyttely, joka koostui ryhmäläisten itse valmistamista teoksista. Projektiin osallistui kaiken kaikkiaan kahdeksan henkilöä, joista kaikki valmistsivat yhdessä koko ryhmän yhteisen teoksen, seitsemän valmisti oman teoksen, kuusi vastasi itsemääräämisoikeutta koskevaan kyselyyn ja osallistui keskusteluun.

Projektissa yksi merkittävimpinä tavoitteena on selvittää kohderyhmän kokemuksia itsemääräämisoikeudesta ja tuoda kokemukset esille valokuvanäyttelyn avulla. Itsemääräämisoikeutta tutkivissa menetelmissä hyödynnetään laadulliselle tutkimukselle tyypillistä tapaa analysoida johtolankoja. Laadullinen tutkimus kuvailee ja pohtii tutkimuksessa saatuja vastauksia etsien niistä johtolankoja. Laadullinen tutkimus tarkoittaa aineiston harkinnanvaraista tai tarkoituksenmukaista poimintaa tai harkinnanvaraista näytettä, joka tutkimuksessa perustuu suhteellisen pieneen tapausmäärään ja ajatukseen nähdä tapaukset esimerkiksi yleisesti (Hartonen 2010, 22).

Hyödynsin itsemääräämisoikeutta koskevassa tutkimuksessa kyselyä ja ryhmän yhteistä keskustelua. Kysely (LIITE 2) käsitteli itsemääräämisoikeutta, eli sitä, kuinka vastaajat kokevat itsemääräämisoikeuden elämässään. Ennen kyselylomakkeen täyttämistä, kerroin vastaajille tiivistelmän itsemääräämisoikeudesta siitä, mitä itsemääräämisellä yleisesti tarkoitetaan. Tiivistelmän (LIITE 1) sisältö oli koostettu pääosin Suomen vammaispoliittinen ohjelmasta (VAMPO 2010), mutta sisältää myös poimintoja YK:n yleissopimuksen pöytäkirjasta. Kyselylo-

makkeessa oli viisi vapaata kysymystä (LIITE), joihin vastaajat vastasivat omin sanoin. Luin kysymykset kaikille yhteisesti, jonka jälkeen jokaisen vastasi niihin itsenäisesti. Olin tarvittaessa apuna kyselyyn vastaamisessa. Kyselyn jälkeen keskustelimme vielä aiheesta yhteisesti niin, että jokaisella on mahdollisuus jakaa ajatuksia itsemääräämisoikeudesta ja kyselystä yhdessä muiden kanssa. Tallensin keskustelun äänitiedostoksi myöhempää tarkastelua varten. Kyselyt ja keskustelut tuhotaan opinnäytetyön valmistuttua.

5.1 Kysely itsemääräämisoikeudesta

Itsemääräämisoikeutta koskevan kyselyn vastauksissa toistuivat kolme asiaa. Itsemääräämisoikeus koettiin tarkoittavan oikeutta päättää itse omista asioista ja vapaudesta valita sekä hyväksymistä jokainen ihminen sellaisena kuin hän on, ketään ei saa syrjiä, eikä kiusata. Itsemääräämisoikeus koettiin vastausten mukaan myös tärkeäksi omassa elämässään.

Vastauksissa nousi päällimmäisenä itsemääräämisoikeuden tarkoittavan päätöksen tekoon liittyviä asioita; oikeutta tehdä itse päätöksiä elämässään, oikeutta päättää itse kaikesta, oikeutta tehdä mitä ja milloin haluaa, vapaudesta valita ja tehdä omia päätöksiä ja omista valinnoista, jotka liittyvät omaan elämään, asumiseen ja työskentelyyn. Omista asioista päättäminen oli jokaisessa vastauksessa. Itsemääräämisoikeus ilmeni vastaajien elämässä tai he kokivat sen ilmenevän aikuistumisena, silloin kun oli täyttänyt 18 vuotta, niinä asioina, kun voi päättää omista asioista esim. raha, ruoka ja muu elämä, ja voi valita, miten etenee asioissa sekä päättää missä asuu ja ketä tapaa olla. Eräs vastaaja sanoi itsemääräämisessä olevan tärkeää se, että saa olla juuri sellainen kuin on.

Vastaajista viisi oli kokenut tilanteita, jolloin ei ole voinut toteuttaa itsemääräämisoikeuttaan, kuudes vastaaja ei ollut varma. Kokemuksissa nostettiin nuoruusaika, kun esim. omat vanhemmat tai muut vanhemmat ihmiset ovat rajoittaneet itsemääräämisoikeutta. Vastauksissa nousi itsemääräämisoikeutta rajoitetut tilanteet, joissa on tarvinnut muiden apua, koska ei ole ollut mahdollisuutta kommunikoida tai ymmärtää tilannetta. Rajoittamisena koettiin myös tilanne,

jossa oman päätöksen jälkeen asia on tehtykin toisin, tilanne, kun vastaaja ei ole saanut päättää henkilökohtaisesta avusta, vaikka olisi tarvinnut sitä ja vastaajan syrjijäminen.

Vastaukset itsemääräämisen loukkaamisesta jakautuivat kolmeen luokkaan: osasta se tuntui loukkaavalta, epäreilulta ja tosi pahalta, kaksi taas ei ollut täysin varma sekä yhdessä vastauksista asia oli koettu positiivisena, ”oli hyvä, että ympärillä oli ihmisiä, jotka pystyivät auttamaan”. Kuten aiemmin mainitussa Susan Erikssonin tutkimuksessa (2008) tuli esille, muilta ihmisiltä saatava tuki voi olla erityistä tukea tarvitseville henkilöille elintärkeää, jos avuntarve päivittäisissä toiminnoissa on suuri.

Vastaajat kokivat, että itsemääräämisoikeus antavan vapautta, ”on tärkeää sanoa omia mielipiteitä ja vaikuttaa itse omaan elämään”. Itsemääräämisoikeus on hyväksymistä jokainen ihminen juuri sellaisena kuin on. Sen yhteyteen ymmärrettiin myös vapaus kiusaamiselta. Ketään ei voi vastaajien mielestäni pakottaa mihinkään, hän saa tehdä ja päättää asioista aivan itse. Yhdessä vastauksista koettiin asian olevan tärkeä asia vastaajan elämässä. Hän koki olevansa kiitollinen omasta itsemääräämisoikeudesta. Kokemus, jonka hän nosti voi olla usealla erityistä tukea tarvitsevalle samankaltainen, koska itsemääräämisoikeus antaa vapautta ja samalla vastuuta omasta elämästään ja elämään liittyvissä päätöksissä.

5.2 Keskustelu itsemääräämisoikeudesta

Kyselyn jälkeen keskustelimme ryhmän kanssa itsemääräämisoikeudesta. Keskustelun tarkoituksena oli antaa jokaiselle mahdollisuus jakaa kokemuksia ja ajatuksia aiheesta. Keskustelussa esille tulleet kokemukset tukivat kyselyn tuloksista saatuja vastauksia. Keskustelu oli avoin hetki, jota äänitin ääninauhurilla myöhempää tarkastelua ja itsemääräämisoikeuden selvitystä varten.

Keskustelussa ilmeni itsemääräämisoikeuden olevan vapautta valita asioista omassa elämässään, mitä tekee ja ylipäätään tehdä päätöksiä. Itsemääräämis-

oikeus oli yhden vastaajan mukaan vapautta liikkua, niin ettei pakoteta eikä painosteta. Eräs vastaajista koki puolestaan itsemääräämisoikeuden tarkoittavan sitä, että saa olla ns. oman elämänsä herra, myös omissa päätöksissä, eikä tarvitse muita ihmisiä tekemään päätöksiä puolestasi. Vastaajan kokemuksessa on kuultavissa se, että ihminen joka kokee olevansa oman elämänsä herra, tiedostaa elämänsä mahdollisuudet, voi päättää vapaasti elämänsä liittyvistä asioista itsenäisesti tai avustetusti, pyrkii valinnoillaan kunnioittamaan itseään ja muita sekä tiedostaa valintojensa vastuun.

Keskustelussa nousi esille kiusaaminen ja syrjimin. Nämä kokemukset ovat valitettavan yleisiä erityistä tukea tarvitsevien ihmisten elämässä. Epäoikeudenmukaista käyttäytymistä voidaan kokea niin arkielämässä, työssä, vapaaajalla kuin yhteiskunnan puolelta. Erityistä tukea tarvitsevien ihmisten kokemasta syrjinnästä tehdyn kyselytutkimuksen (2016) mukaan jopa 60 prosenttia vastaajista kertoi kokeneensa syrjintää viimeisen vuoden aikana. Osavaikuttajana syrjintään voi olla Suomessa huonona pidetty asenne, on mm. kiusaamista, syrjintää ja haluttomuutta hoitaa asioita erityistä tukea tarvitsevien osallisuuden parantamiseksi. Kysely oli osa oikeusministeriön koordinoimaa syrjinnän seurantajärjestelmää, joka on osa perusoikeuksien toteutumisen seurantaa ja sillä tuetaan ihmisoikeussopimusten valvontaa ja toimeenpanoa. (Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2017a.).

Keskustelussa nousi esille erään vastaajan mukaan myös se, että meidän ihmisten tulisi ottaa huomioon ympärillä olevien ihmisten mielipiteet ja ilmaista myös omat mielipiteet asioista. Toinen kommentti tuki vastausta siinä määrin, että siinä koettiin tärkeänä muiden ihmisten ja elämän huomioiminen. Tulkitsen tämän tarkoittavan sitä, että meidän ihmisten tulisi kunnioittaa ja hyväksyä, niin ympärillä olevat ihmiset, kuin heidän mielipiteensä ja elämänsä sellaisena kuin ovat. Mielestäni itsemääräämisoikeuden ydin on juuri siinä kunnioittamisessa, on sitten kyseessä minkälainen ihminen tai hänen tapansa elää tahansa, meidän tulisi kunnioittaa hänen valintojaan ja päätöksiään. Vastaavasti keskustelussa tuli ilmi myös se kokemus, että toisten ihmisten asioihin ei saisi puuttua. Tässä vastauksessa oman elämän vapaus oli koettu tärkeänä. Voiko tästä pää-

tellä sen, että hänen mukaansa oman mielipiteen kertomisen raja menisi siinä, kun asia koskee jonkun toisen elämää tai hänen asioita?

Kootusti keskustelussa nousi esille se, että itsemääräämisoikeus on vapautta valita ja tehdä päätöksi, jotka liittyvät omaan elämään ja siihen liittyviin asioihin. Jokainen on oman elämänsä herra. Itsemääräämisoikeuteen liitettiin myös muiden ihmisten kunnioittaminen, hyväksyminen ihmiset sellaisena kuin he ovat, myös heidän mielipiteensä niin, että jokainen saisi elää elämänsä tavallaan

5.3 Taide menetelmänä

Opinnäytetyön taiteellisessa työskentelyssä hyödynnettiin *Valokuva voimavarana*-menetelmää, jonka tarkoituksena on, että jokainen osallistuja luo itsestään ja elämästään valokuvateoksen, luoden taidetta kuvallisesti omalla tavallaan kädentaitoja hyödyntäen. Seuraavaksi kerron menetelmään liittyvästä taustasta ja sen käytön perusteluista tässä opinnäytetyössä. Tarkemmat prosessin toteutusvaiheet ovat kohdassa 6.2 ja sen aikana nousseet kokemukset kohdasta 7.2.

Perustelut taiteen hyödyntämiseen yhtenä työn menetelmistä pohjautuvat ensinnäkin opinnäytetyön tekijän ammatilliseen ja taiteelliseen taustaan ja kokemukseen. Sen lisäksi taidepohjainen työskentely mahdollistaa henkilöiden kokemusten kuvaamisen luovan ilmaisun kautta. Raja Honkakosken väitöskirjassa (2017) kuvataan taiteen antavan mahdollisuudet lähestyä sitä monesta eri suunnasta, kuten inhimillisen kulttuurin saavutuksena ja ihmisen luovuuden ilmaisuna. Taide voi olla myös siltana erilaisten ihmisten, kokemusten, kulttuurien välillä sekä edistää ihmisten sosiaalista elämää ja sen laatua, muovaten tällä tavalla suhdettamme maailmaan, se on ikään kuin siltana ihmisen ja todellisuuden välillä tai vastaavasti irrottaa itsestä tai arjesta (Venkula 2003, 42)

Menetelmä on kehitetty yhteisölliseen seniori- ja vanhustyöhön Suomen Settlementiliiton *Yhdessä mukana*-projektissa. Menetelmä pohjautuu Essi Siljorannan ohjaustoiminnan opinnäytetyöhön. Valokuvat voimavarana- menetelmän ja settlementtitoiminnan lähtökohtana on jokaisen oikeus arvokkaaseen vanhuu-

teen. Ikääntyminen on arvokasta, aktiivista ja turvallista silloin, kun ikääntyneet itse ovat mukana toimijoina ja asiantuntijoina heitä koskevissa asioissa ja päätöksenteossa. Olennaista on, että ikääntyneet voivat kokea olevansa yhteisönsä täysivaltaisia arvostettuja jäseniä, joiden läsnäolo, kokemus ja osaaminen ovat tärkeitä voimavarojamme. (Suomen setlementtiliitto 2016, 4-5.)

Tutustuin menetelmään harjoittelun aikana syksyllä 2017. Kokemukseni menetelmästä oli positiivinen. Mielestäni siinä oli paljon mahdollisuuksia erilaisten ihmisten kohtaamiseen luovia työkaluja käyttäen. Ja koska minulla oli juuri silloin ajankohtaisena opinnäytetyön suunnittelu, ajattelin, tämän olevan kohde-ryhmälle ja aiheeseen sopiva. Aikataulu kuitenkin määritteli toteutusta niin paljon, että päädyin tekemään Valokuva voimavarana—menetelmästä sovelluksen. Alkuperäisessä menetelmässä jokainen valmistaa teoksen omista kuvista, jotka käsittelevät erilaista elämänvaihetta, kuten lapsuus ja nuoruus. Teos ikään kuin kertoo ihmisen elämän eri vaiheet ja käänteet kuvina. Kyseinen menetelmä on suunniteltu olevan pidempi kurssi, jossa kokoontumisia on 6-8, riippuen ryhmän tarpeista ja halusta työstää teoksiaan pidempään. Projektin aikataulu oli kuitenkin tiukempi ja minun täytyi soveltaa menetelmä räätälöiden omanlaisekseen, tähän projektiin ja tälle ryhmälle sopivaksi.

Valokuvateosten työstämiseen oli varattu kolme kokoontumiskertaa, ensimmäisellä kerralla otimme kuvat jokaisesta taulua varten, toisella kerralla alkoi taulujen työstäminen ensin oman, itsestä aiemmin otetun, kuvan sijoittamisella tauluun ja oman elämän muotoileminen, ”tuunaaminen”, kuvan ympärille askarteluvälineitä, maaleja ja kierrätysmateriaaleja hyödyntäen. Toisella kerralla viimeiselimme taulut valmiiksi. Valokuva voimavarana—menetelmässä kuvat olivat yleensä niistä elämän vaiheissa otettuja kuvia esim. aikuisuudessa hääkuva, kun taas tämän projektin sovelluksessa kuva otettiin projektin alussa. Kuvan ottaminen siinä hetkessä edusti jokaista omana itsenään, juuri tämän hetken elämää ja itselle tärkeitä asioita kuvaten.

6 PROJEKTIN TOTEUTUS

Projekti toteutettiin 17.10.2017-16.1.2018 välisenä aikana. Se toteutettiin yhdessä vertaistukiryhmä Oulun menojengin kanssa. Projektin tapaamiset olivat oululaisessa kahvilassa *Kahvila Pöönassa*. Tapaamisia oli ryhmän kanssa yhteensä kuusi. Tapaamisten lisäksi projektiin liittyi paljon suunnittelu, organisointi ja markkinointityötä, joista vastasin minä yhdessä yhteistyötahojen kanssa. Ennen projektin ensimmäistä tapaamista, teimme myös ryhmän kanssa yhden menetelmäharjoituksen, jossa kokeiltiin sitä, kuinka osallistujat voivat ilmentää itseään ja omalle elämälle tärkeitä asioita valokuvassa.

6.1 Toteutuksen tausta

Opinnäytetyön idean taustalla oli minun tahtotila luoda osallistava taideprojekti, joka nostaisi yhteiskunnassa eriarvoiseen asemaan jääneiden ihmisten kokemuksia esille, edistäisi heidän kokemuksen arvostamista ja vaikuttamisen mahdollisuuksia tasa-arvoisesti.

Minun elämä-meidän elämä – opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää erityistä tukea tarvitsevien kokemuksia itsemääräämisoikeudesta ja luoda projektiin osallistuneille toiminnallisen menetelmän kautta mahdollisuus ilmaista itseä ja kokemuksiaan. Taide ja luovan työn prosessi mahdollistivat aiheiden käsittelemisen oman valokuvateoksen, yhteisen keskustelun ja yhdessä tekemisen kautta. Lisäksi teosten valmistuminen antoi ryhmälle mahdollisuuden koota näyttely (LII-TE 5), joka antaisi kokemuksille paikan tulla kuulluksi ja nähdyksi sekä edistää ryhmäläisten osallisuutta. Samankaltaisia piirteitä oli projektissa nimeltä Me! vuonna 2006. Sen oli toteuttanut ja ohjannut taideohjaaja Anna Vesala ja taidekasvattaja Minna Haverin Aula-työkodissa kehitysvammaisille. Projektin aikana yhteisötaiteellisen työskentelyn kautta valmistui teoksia projektin lopussa rakennettuun näyttelyyn. Projektin keskiössä oli tasavertainen kohtaaminen ja osallisuus. (Aula-työkoti 2006)

Minun elämä-meidän elämä- projekti käynnistyi elokuussa 2017 ja päättyi tammikuussa 2018. Ryhmän yhteisiä tapaamisia oli yhteensä kuusi, jotka sijoituivat lokakuun ja tammikuun välille. Työ muotoutui lopulliseen muotoonsa prosessin edetessä. Se sisälsi paljon erilaisia projektinhallintaan liittyviä tehtäviä, kuten suunnittelua, organisointia, tutkimuskysymyksiin liittyvää tutkimusmenetelmätyötä, sen ohjausta, materiaalihankintojen tekemistä, projektin edistämistä ja seurantaa. Päävastuu oli opinnäytetyön tekijänä minulla, mutta yhteistyötahon tuki asiantuntijana oli arvokasta, jotta toteutus oli mahdollista. Yksi merkittävä projektin etenemisen mahdollistamisessa oli se, että yhteistyötaholla oli käytössään projektille haettua avustusta, joka mahdollisti tarvittavat materiaalihankinnat. Projektin ympärille muodostuikin koko syyslukukauden kestävä yhteistyöryhmän ja yhteistyötahon kanssa.

Projektin alkuun, ennen ryhmän ensimmäistä tapaamista, liittyi ennakotyötä liittyen mm. suunnitteluun, organisointiin, markkinointiin ja menetelmien suunnitteluun. Tarkoitukseni oli suunnitella toimiva, mutta joustava paketti, jossa olisi kuitenkin muuntautumismahdollisuuksia, jotta ryhmäläisten osallistamiselle olisi monipuoliset puitteet ja he pääsisivät vaikuttamaan toiminnan toteutukseen, kuitenkin niin, että projekti olisi minun hallinnassa. Tiedotin ryhmäläisille tulevasta opinnäytetyöstä, sen aiheesta ja suunnitelluista tapaamista, jotta osallistujat saivat kuvan siitä, mistä on kysymys ja heidän olisi mahdollista pohtia ennakoon omaa osallistumistaan projektiin.

6.2 Projektin eri vaiheet

1. Aloitus tapaaminen ja aiheen avaaminen ryhmälle

Lokakuun ensimmäisen tapaamisen tarkoituksena oli avata opinnäytetyön aihe ryhmälle mahdollisimman selkeästi ja ytimekkäästi. Kerroin paikalla olleille, jotka osallistuvat projektiin jatkossakin, opinnäytetyön tarkoituksesta, jotta projektin tarkoitus hahmottuisi osallistujille. Keskustelimme projektin herättämistä ajatuksista, toiveista ja mahdollisista haasteista. Ennakkokäsitykseni mukaan osallistujat tulivat mielellään mukaan projektiin, aihe koettiin tärkeäksi ja mielenkiin-

toiseksi, sekä osallistujat olivat innoissaan projektin aikana tekemästämme valokuvateoksista ja mahdollisesti tuomasta näkyvyydestä, kuten näyttelystä ja myöhemmin tehtävästä lehtijutusta. Kaikki projektiin osallistuvat täyttivät kuvauslupakyselyn, koska tarkoitukseni oli hyödyntää ryhmän työskentelystä ja töistä ottamia kuvia markkinoinnissa, viestinnässä ja juuri mainitsemassa lehtijutussa, josta kerron lisää myöhemmin.

2. Kysely, keskustelu ja kuvaus

Toisen tapaamisen tarkoituksena oli itsemääräämisoikeuteen liittyvän kyselyn tekeminen, yhteisen keskustelun järjestäminen ja osallistujien kuvaaminen jokaisen omaa valokuvateosta varten, heidän valitsemassaan kuvauspaikassa. Itsemääräämisoikeutta koskevaan kyselyyn vastattiin paperisella kyselylomakkeella (LIITE 2). Perinteinen paperilomake mahdollisti jokaisen vastaamisen paikan päällä niin, että saisin lomakkeet mukaani heti sekä pystyisin olla apuna, jos kysymyksissä ilmeni jotain kysyttävää. Ennen kyselylomakkeen jakamista, avasin aiheen osallistujille lukien tiivistelmän itsemääräämisoikeudesta (LIITE 1). Tämän jälkeen, luin kysymykset ääneen kaikille yhteisesti. Jokainen vastaaja vastasi kysymyksiin itsenäisesti ja omassa tahdissa. Kyselyihin vastaamisen jälkeen keskustelimme yhteisesti aiheen herättämistä ajatuksista ja kokemuksista. Äänitin keskustelumme äänitiedostoksi itsemääräämisoikeuden selvitystyötä varten.

Keskustelun jälkeen oli luvassa osallistujien kuvaaminen valokuvateoksia varten. Kuvaamisen tarkoituksena oli kuvata projektiin osallistuneet henkilöt kuvaten henkilöitä ja heidän elämäänsä kyseisellä hetkellä ja antaa jokaiselle mahdollisuus ilmentää itseään haluamallaan tavallaan. Kuvat liitettäisiin seuraavalla kerralla omiin teoksiin. Osallistujat päättivät omista kuvan ottamiseen liittyvistä asioista, kuten kuvauspaikasta, kuvauksen suunnan, rekvisiitasta ja vaatetuksesta. Jokainen kuvattiin vuorollaan Pöönän tiloissa ja minä toimin heidän kuvaajanaan. Ajatuksena se, että jokainen heistä pystyisi ilmentämään itseään ja omaa elämää kuvassa haluamallaan tavalla.

Ennen seuraavaa kertaa jokaisen ryhmäläisten oli mahdollista muokata kuvaa kuvankäsittelyohjelmalla mieleisekseen esim. tehden rajauksia, kehystää tai muokaten kuvan valoisuutta. Jokainen vastasi muokkaamisesta itse ja lähetti muokatun versionsa minulle sähköisesti. Kolme seitsemästä ryhmäläisestä muokkasi kuvaansa, kolme halusi säilyttää ne muokkaamattomina ja yksi toi mukanaan itsestään nuorena otetun kuvan, yhdessä ottamamme kuvan tilalle. Omien kuvien mahdollisten muokkauksen jälkeen teetin kuvista perinteiset paperikuvat kuvausliikkeessä. Seuraavaa kertaa varten tein myös materiaalihankintoja, ostin mm. valokuvateosten tekemistä varten canvas-taulut, maalia ja muita askartelumateriaaleja. Materiaaleista osan sain tuki yhdistysten askartelutarvikevarastosta. Yhteisten materiaalien lisäksi osallistujille oli kerrottu, että he voivat tuoda mukanaan myös omia askartelumateriaaleja, kuten kierrätysmateriaaleja, joilla voisivat ilmaista itseään ja elämäänsä valokuvateoksessaan.

3. Omien teosten valmistaminen

Kolmannen tapaaminen tarkoituksena oli tehdä omat teokset. Työn valmistaminen aloitettiin oman kuvan liimaamisella canvas-taululle. Kuvan tarkoituksena oli olla merkki tekijästään tuoden teoksen päähenkilön esille. Oman kuvan ympärille jokainen muotoili elämänsä ja itselle tärkeät asiat. Jokainen loi teoksensa omalla tavallaan kädentaitoja ja käytössä olevia materiaaleja hyödyntäen, kuten erilaisia askartelumateriaaleja ja maalia. Kaksi osallistujista toi mukanaan askartelumateriaaleja osa yhteiseen käyttöön ja osa juuri omaa teosta varten.

Työn valmistamiseen liittyvä ohjeistus oli avoin. Ohjeistin osallistujia tuomaan teoksien kautta esille jokaista tekijää itseään, elämäänsä sekä itselle ja omalle elämälle tärkeitä asioita, liittyen esim. arkeen tai vapaa-aikaan. Teos mahdollisti osallistujalle oman elämän ja siihen liittyen asioiden käsittelemisen, jonka kautta itsemääräämisoikeus tulisi esille. Taidetta voidaan hyödyntää Keski-Suomen taidetoimikunnan mukaan sovellettuna erilaisten ryhmien kanssa suunnaten sitä mm. syrjäytymisen ehkäisyyn, osallisuuden vahvistamiseen ja mahdollisuuteen käsitellä erilaisia asioita. (Taide vaikuttaa! 2011, 11).

Valokuvatöiden työstämisessä olin mukana pääasiassa taustalla ohjaten ja avustaen töiden valmistamista. Jokainen tekijä sai siis vapauden luoda työtään omista lähtökohdistaan käsin ja omaa luovuuttaan hyödyntäen. Minun tehtäväni oli mahdollistaa töiden työstämiseen mahdollisimman sopivat olosuhteet mm. välineet, tila ja avustaminen tarvittaessa. Omien taulujen lisäksi teimme yhden yhteisen taulun, johon olin teettänyt ryhmästä yhteiskuvan. Yhteiseen tauluun jokainen osallistuja maalasi tai askarteli oman luovan jälkensä sekä kirjoitti oman nimensä ja ajatuksia siitä, mikä ryhmässä on tärkeää.

4. Taulujen viimeisteleminen, näyttelyn ripustaminen ja sen juhlistaminen

Viimeisellä kerran tarkoitus oli viimeistellä taulut, pystyttää yhdessä näyttely ja juhlistaa näyttelyn valmistumista. Jokainen viimeisti oman taulunsa ja samoin yhteisen taulun. Viimeistelyn jälkeen jaoin kaikille omat toisella kerralla vastaa-mansa kyselylomakkeet, joista jokainen sai halutessaan poimia yhden lauseen tai vaikka vaan sanan pieniin taulun pohjiin, jotka ripustettiin taulujen viereen seinälle niin, että tekstit olivat keskellä ja tekijöiden omat taulut ympäröivät niitä.

Näyttelyn ripustamiseen osallistui jokainen ryhmäläinen omalla panoksellaan, jokaisen apu oli tärkeää. Osa työskenteli ripustamisen parissa, kun toiset taas olivat järjestely- ja siivoustehtävissä tai avustivat muissa töissä esim. taulujen ja ripustamisen taltioiminen kameralla. Näyttely ripustettiin yhdelle kahvilan tyhjistä seinistä. Ripustimme taulut seinälle siimalla, katonrajassa olevaan rautatankoon. Ripustamisesta teki haastavan se, ettei meillä ollut käytössä tikkaita, jolla ripustaminen olisi helpottunut. Tästä johtuen aikataulu venyi hieman, emmekä saaneet yhtä taulua ajallaan paikalleen, vaan kävin seuraavana aamuna ripustamassa taulun. Kyseinen taulu oli kuitenkin mukana näyttelyn juhlahetkessä niin kuin muutkin.

Näyttelyn pystytyksen juhlistamiseen oli jokaisella ollut mahdollisuus kutsua yksi ystävä tai sukulainen. Lopulta avajaisiin saapui kaksi ihmistä paikalle. Esittelimme heille projektin tarkoituksen ja näyttelyn teeman, jonka jälkeen jokainen esitteli oman taulun ja tarinan sen taustalla. Näyttelyn esittelyn päätteeksi juhlistimme yhdessä pullakahvien lomassa teosten valmistumista ja näyttelyn avau-

tumista. Vierailta saadun palautteen mukaan, näyttely oli puhutteleva, värikäs ja jokaisesta taulusta pystyi tunnistamaan tekijänsä ja tarinan sen taustalla.

Kirjoitin artikkelin projektista sanomalehti Kalevan Yhteisöt-palstalle (LIITE 3). Yhteisöt-palsta on eri yhteisöjen ja yhdistysten mahdollisuus kertoa toiminnasta ja tapahtumistaan sekä saada näkyvyyttä. Kirjoitin artikkelin Oulun menoajon vertaistukiryhmästä, opinnäytetyöstä Minun elämä-meidän elämä ja sen myötä valmistuneesta näyttelystä sekä yhdistyksestä ryhmän taustalla. Lehtiartikkelin kirjoittamisessa sain tukea yhdistyksen puheenjohtaja Leena Jumiskolta ja toiminnanohjaaja Jaana Laurilta. Juttu ilmestyi 5.12, juuri sopivasti näyttelyn avautumisen jälkeen ja kehitysvammaisten viikon alkuun. Toiveenani oli se, että lehtijuttu innoittaisi ihmisiä käymään kahvilassa ja tutustumaan näyttelyymme sekä tuoda näkyvyyttä erityistä tukea tarvitsevista ja vertaistukiryhmän toiminnasta uusia ryhmäläisiä ajatellen. Projektille näkyväksi tuleminen ja sen kautta ihmisten ja ympäristön asenteisiin vaikuttaminen on yksi merkittävä tehtävä, kuten Taiteilijat ja kulttuurikuriirit-hanke toimi omalta osaltaan edistämässä vuorovaikutteista keskustelua kulttuurin ja hyvinvoinnin puolesta. (Taiteilijat ja kulttuurikuriirit 2014, 32). Näiden lisäksi tässä projektissa korostettiin vahvasti myös yhdenvertaisuuden edistämistä.

5. Näyttelyn purkaminen

Näyttely purettiin kahvilasta joulun alla, 21.12. Kaikki ryhmäläiset kutsuttiin purkamaan näyttelyä, mutta vain yksi, minun lisäkseni, pääsi osallistumaan näyttelyn purkuun, joten purimme hänen kanssaan kahdestaan näyttelyn. Olimme aiemmin sopineet osallistujien kanssa, että jokainen saisi oman taulun itselleen näyttelyn jälkeen ja taulujen nouto olisi purun yhteydessä. Koska vain kahden taulu noudettiin purkamisen yhteydessä, loput taulut jätettiin kahvilaan myöhemmää noutoa varten. Tästä käytänteestä sovittiin yhdessä sekä kahvilan, että ryhmäläisten kesken. Ryhmän yhteinen taulu ja itsemääräämisoikeutta koskevat pienet kokemustaulut jäivät minulle. Niiden mahdollisesta jatkokäytöstä ei ole vielä keskusteltu ryhmän kanssa.

6. Kokemuskysely

Viimeinen opinnäytetyön liittyvä tapaaminen ryhmän kanssa oli 16.1.2018. Se oli samalla vertaistukiryhmän kevään 2018 ensimmäinen kerta. Opinnäytetyöhön liittyen viimeisellä kerralla oli tarkoitus keskustella osallistujien kanssa projektin kokemuksista avoimesti yhdessä jakaen ja pyytää osallistujia täyttämään kokemuslomake projektin onnistumisesta ja sen aikana nousseista ajatuksista ja tuntemuksista. Olin tehnyt kyselyn sähköiseen muotoon. Osallistujat täyttivät kyselyn muutoin itsenäisesti, mutta yhden osallistujan kanssa täytimme sen yhdessä älypuhelimellani, koska hänellä ei ollut kyselyn vastaukseen sopivaa mobiililaitetta. Kokemuslomakkeesta tulleita vastauksia tarkastelen myöhemmin, kohdassa Projektin kokemukset ja arviointi (7.2).

7 POHDINTA

Tässä kappaleessa kuvataan projektin tuomia johtopäätöksiä erityistä tukea tarvitsevien itsemääräämisoikeuden kokemuksista ja projektin tuomia tunteita ja kokemuksia siihen osallistuneiden erityistä tukea tarvitsevien, yhteistyötahon ja näyttelyn vierailijoiden kautta. Lisäksi kuvailen tekijänä omia kokemuksia projektin toteutumisesta ja sen onnistumisesta, sekä sen kehityskohteista ja jatkoideoista.

7.1 Selvityksen johtopäätökset

Meitä ihmisiä yhdistää riippuvuus toisistamme, ja yleensä ne painottuvat läheisiin ihmissuhteisiin, työhön ja vapaa-aikaan, näin on kaikkien ihmisten, myös erityistä tukea tarvitsevien, kohdalla (Vehmas 2010, 8). Tarvitsemme toisia ihmisiä, lähiyhteisöjä, yhteiskuntaa ja ympäristöä tukemaan kokemustamme, että koemme olevamme olemassa, osallisia ja osa yhteiskuntaa. Jokaisen tulisi voida kuitenkin määritellä oman elämänsä, ihmissuhteensa ja niihin liittyvät asiat itsenäisesti tai tuetusti, jotta itsemääräämisoikeus toteutuisi.

Itsemääräämisoikeuden kokemusten selvityksessä selvisi, että itsemääräämisoikeus koettiin tarkoittavan enimmäkseen omien päätösten suunnittelua, valintoja ja tekoja sekä sitä, että jokainen saa olla oman elämänsä ns. herra. Alla olevassa kuviossa 1 on koottu neljään sanaan ryhmän kokemukset itsemääräämisoikeudesta. Kyseiset termit nousivat esille jokaisessa kyselyssä jossain muodossa. Kaavion jälkeen termit avataan kyselyn vastausten pohjalta.



Kuvio 1: Oulun menojengiläisten kokemukset itsemääräämisoikeudesta.

- 1) Päätökset: jokaisella ihmisellä tulisi olla oikeus päättää itseensä ja elämäänsä liittyvistä asioista.
- 2) Vapaus: jokaisella ihmisellä tulisi olla vapaus valita, toteuttaa haaveitaan ja elää elämäänsä haluamallaan tavalla, mutta muita ihmisiä kunnioittaen. Valintojen vapauteen liitetään myös vastuu.
- 3) Hyväksyminen: jokainen ihminen tulisi hyväksyä sellaisena kuin hän on niin, ettei ketään ei syrjittäisi, eikä kiusattaisi. Jokaisella ihmisellä on oikeus omiin mielipiteisiin. Ympärillä olevia ihmisiä ja heidän elämäänsä pitää kunnioittaa, myös niin, ettei heidän asioihin saa puuttua.

Kyselyssä nousseet kolme itsemääräämisoikeutta koskevaa teemaa ovat samassa linjassa kehitysvammaisuutta koskevan verkkopalvelu Vernerin nostamissa pääkohdissa: yksilöllinen oikeus päättää omasta elämästä ja itseään koskevista asioista, oikeus yhdenvertaisuuteen, vapauteen ja koskemattomuuteen, niin, että jokaista ihmistä tulee kunnioittaa (Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2017). Edellä mainituista ainoastaan koskemattomuus ei tullut ilmi tekmässäni kyselyssä.

Projektin jälkeen tehdyssä kokemuskyselyssä tuli ilmi, että ryhmän henki ja yhdessä kokemusten jakaminen oli koettu tärkeäksi. Anne Heikkilän tutkimuksen mukaan taiteen tekeminen lisää mm. yhteenkuuluvuuden tunnetta ja ihmisten keskinäistä kunnioitusta. (Heikkilä 2018). Näyttelyprosessin myötä ryhmä tiivistyi ja yhteisöllisyys vahvistui, joka oli havaittavissa sekä ohjaajan näkökulmasta että ryhmäläisten vastauksista. Taide ja yhdessä tekeminen ja omien kokemusten jakaminen saattoi luoda ryhmäläisten välille syvempää luottamusta, joka lisäsi tätä Heikkilän nostamaa yhteenkuuluvuutta.

Taide mahdollistaa erilaisia elämyksiä kaikille, ja sen saavutettavuuteen tulee ottaa huomioon yhdenvertaisesti ihmiset niin, ettei se sulje pois ketään sukupuoleen, ikään, vammaan, vammattomuuteen, kulttuuriin, kieleen katsomatta. Taide kuuluu kaikille! Tärkeintä taiteen mahdollisuuksien tuomisesta yhdenvertaisesti kaikille on oikea asenne, usein se tarvitsee asennemuutoksen, kuten Opetusministeriön Taiteen ja kulttuurin saavutettavuus-toimenpideohjelmassa (2006, 16) tuodaan esille. Asenteenmuutos konkreetti tarkoittaisi sitä, että ihmisillä olisi yhä myönteisempi suhtautuminen erilaisiin yleisöihin ja ihmisiin. (Taiteen ja Kulttuurin saavutettavuus- toimenpideohjelma. 2006). Myös Simo Vehmas korostaa asenteen ja kulttuurin vaikutusta yhdenvertaisuuteen; ihmisyyys, normaalius, vammaisuus ja vammattomuus ovat enemmänkin kulttuurisesti tuotettuja ilmiöitä, kuin määritelmä jostain ihmisolemuksesta (Vehmas 2012, 273).

7.2 Projektin kokemukset ja arviointi

Keräsin projektiin liittyvää palautetta ja kokemuksia siihen osallistuneilta vertais-tukiryhmäläisiltä ja yhteistyötaholta. Lisäksi näyttelyn yhteydessä oli vieraskirja, johon näyttelyn vierailijat pystyivät kirjoittamaan nimensä ja terveisensä näytte-lyn tekijöille.

Tein projektin päätyttyä osallistuneille kyselyn, jossa selvitin projektin jälkitun-temuksia. Selvisi, että projekti oli koettu positiiviseksi. Vastauksissa oli koettu tärkeäksi projektin aikana omaan elämään liittyvien teemojen pohtiminen ja ja-kaminen yhdessä muiden ryhmäläisten kanssa. Yhdessä jaetut kokemukset ovat voineet lisätä ryhmän yhteisöllisyyttä ja yhteenkuuluvuuden tunnetta. Myös Valokuva voimavarana- menetelmän lopputuloksissa oli noussut tärkeäksi ryh-mässä koettu sosiaalisuus (Suomen settlementiliitto 2016). Taiteen ja kulttuurin yhtenä hyvinvointivaikutuksena on juuri kulttuuritoiminnan myötä syntyvä yhtei-söllisyys (Hokkanen 2014, 12. Liikanen 2010, 65).

Yhdessä tekemisen, kokemisen ja jakamisen lisäksi vastauksissa oli nostettu omien valokuvateosten työstäminen, joka oli koettu tärkeäksi osaksi projektia. Erityisesti mieleen oli jäänyt Kalevassa julkaistu lehtijuttu, ryhmässä oli koettu olleen hyvä henki, omien ajatusten esiintuominen, kerhotoiminta, maalaaminen, taulujen tekeminen, ryhmässä oleminen ja hauskuuden jakaminen. Yhdessä vastauksessa tuli esille negatiiviseksi koettu hetki, joka oli ollut seurausta kuvien lähettämiseen liittyvästä teknisestä haasteesta. Sovimme henkilön kanssa heti asian ilmettyä sen hoitamisesta. Kyselyssä ilmeni siis päällisin puolin positiivi-nen kaiku toiminnan tuomista kokemuksista ja sen tärkeydestä, josta kertoo se, että tämänkaltaista toimintaa toivottiin lisää.

Keskustelin projektin päättymisen jälkeen Oulun Kehitysvammaisten Tuki ry:n puheenjohtaja Leena Jumiskon kanssa projektista. Hän kertoi sen onnistuneen hyvin, projekti oli edennyt alusta alkaen omatoimisesti ja sille määriteltäjä tavoit-teita saavutettu. Yhdistys ei antanut opinnäytetyölle selkeää rajaa tai ohjeistus-ta, vaan idea oli tekijän, jonka yhdistys hyväksyi ja tuki sen toteutumista. Kuten keskustelussa Leena toi esille, yhdistys antoi minulle vapauden toteuttaa ide-

aani vapaasti. Yhteistyö oli luontevaa ja avointa ja sekä puheenjohtaja, että toiminnanohjaaja Jaana Lauri olivat apunani koko projektin ajan.

Jumisko oli kokenut projektin toiminnallisuuden olleen tekemisen muotona kohderyhmälle sopiva. Sen kautta osallistujat olivat projektin kokijoina ja tekijöinä, eikä vain tekemisen kohteena. Tällä tavalla työ saavutti osallisuuden edistämisen tavoitetta ja antoi osallistujille mahdollisuuden olla vaikuttajana samalla tavalla muiden ihmisten kanssa. Erityistä tukea tarvitsevien ihmisten mahdollisuus toimia tasavertaisesti osallistuen ja vaikuttaen yhteiskuntaamme on Kehitysvammaisten tukiliiton strategia, jota kuvaa iskulause *Yhdessä yhdenvertaisuutta*. Strategian linjauksen mukaan yhteistyö, jossa erilaiset ihmiset, vammaan ja vammattomuuteen katsomatta, rakentavat yhteiskuntaa yhdessä, on ainoa tapa oikeasti muuttaa maailmaa paremmaksi. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2017.)

Kyselyiden toteutuksessa oli huomioitu Leenan mielestä ryhmän moninaisuutta ja erilaisia tapoja oppia ja ymmärtää, esim. kyselyihin vastattiin tapaamisella niin, että osallistujilla oli mahdollisuus kysyä, jos vastaamisessa ilmeni ongelmia tai kysymysten ymmärtäminen tuotti haasteita. Kysymykset eivät hänen mielestään olleet kuitenkaan liian haastavia kohderyhmälle. Jos itsemääräämisoikeuden kokemusten syvällisempi tutkimustyö olisi noussut työn keskiöön, olisi haastattelu toiminut menetelmänä paremmin, antaen mahdollisuuden syvällisempään tutkimustyöhön. Projektin vetäjänä olin näyttäytynyt positiivisena ja idearikkaana ohjaajana, joka sopi Leenan mielestä uuden rakentamiseen.

Näyttelyssä oli vieraskirja, johon vierailijat saivat jättää puumerkkinsä sekä terveisiä tekijöille. Vieraskirjaan oli kirjoittanut yhteensä 43 näyttelyn nähnyttä vierailijaa. Suurin osa kirjoittaneista oli kotoisin Oulusta, mutta vierailijoita oli myös Rantsilasta ja Muhokselta. Näyttelyä oli saapunut katsomaan kaksi eri päivätoimintakeskusta asiakkaineen. Toisen päivätoimintakeskuksen viestin yhteyteen oli kirjoitettu seuraava Tommy Tabermanin kirjoittama runo:

*"Ihminen tarvitsee ihmistä,
ollakseen ihminen ihmiselle,
ollakseen itse ihminen.*

*Lämpimin peitto on toisen iho,
toisen ilo on parasta ruokaa.
Emme ole tähtiä, taivaan lintuja,
olemme ihmisiä, osa pitkää haavaa.*

*Ihminen tarvitsee ihmistä.
Ihminen ilman ihmistä, on vähemmän ihminen ihmiselle,
vähemmän kuin ihminen voi olla,
ihminen tarvitsee ihmistä."*

7.3 Projektin itsearviointi

Opinnäytetyön aloittaminen alkoi tuntua ajankohtaiselta keväällä 2017, kun opinnot ottivat huimia harppauksia eteenpäin. Olin pyöritellyt aihetta käsissäni jo pitkään, suunnitellen sitä toisinaan tehtäväksi parin kanssa, tai pienryhmässä ja toisaalta suunnaten työtä eri kohderyhmälle. Toisaalta se kertoi siitä, että koin työssä olevan paljon mahdollisuuksia erilaiselle tutkimuksellisille ja toiminnallisille ulottuvuuksille. Lopulta päädyin tekemään työn yksin ja ryhmä valikoitui Oulun Kehitysvammaisten Tuki ry:lle tekemäni järjestötyönharjoittelun jälkeen, kun minua pyydettiin taustatukihenkilöksi vertaistukiryhmään. Ryhmään tutustumisen jälkeen, huomasin sen olevan juuri sopiva kohderyhmä opinnäytetyölleni.

Lukiessani aineistoani tutustuin termeihin itsemääräämisoikeus, erityistä tukea tarvitseva (useassa lähteessä vammainen), osallisuus, yhdenvertaisuus sekä taide ja luovuus. Oivalsin, että vaikka erityistä tukea tarvitsevia ihmisiä on ollut aina ja heidän elämäänsä liittyvää tutkimusta on tehty paljon sekä kirjallisuutta löytyy kattavasti, yhteiskunnassa vallitsevassa asenteessa erityistä tukea tarvitsevia kohtaan on edelleen paljon esteitä ja ongelmia. Yhdistyneiden kansakuntien yleisösopimuksessa (2015) ja Simo Vehmaan (2016b, 271) kirjoittamassa tekstissä tuodaan esille se, että erityisen tuen tarve on kaiken kaikkiaan sosiaalinen ilmiö, koska se on seurausta erityistä tukea tarvitsevien, asenteiden ja ympäristön välisistä esteistä. Tämä voi rajoittaa henkilön mahdollisuuksia toimia ja osallistua yhdenvertaisena toimijana yhteiskunnassa. Vehmaan kirjoituksessa

ehdotetaan tehokkaimman asenteenpoistamisen olevan se, että yhteiskunnassa keskityttäisiin poistamaan vammautuvia yhteiskunnallisia käytäntöjä.

Pidin opinnäytetyön projektin aikana oppimispäiväkirjaa, johon merkitsin kunkin kerran teeman ja toteutuksen onnistumisen ja muita huomioita. Opinnäytetyön projekti onnistui kaiken kaikkiaan hyvin. Näyttelyn toteutus oli ryhmälle ja projektille toimiva, näyttelyssä ryhmäläiset ja heidän teoksensa ja kokemuksensa nousivat mielestäni esille ansaitusti. Aikataulu pysyi päällisin puolin suunnitellussa, ainoastaan alkuperäisen suunnitelman mukainen yhteistyö Suomen diakoniaopiston kanssa jäi pois. Näyttelyn oli tarkoitus olla mukana heidän järjestämän tanssiaisten ohjelmassa niin, että tanssiaisten vieraat saisivat mahdollisuuden nähdä teoksia, kohdata niiden tekijöitä ja jakaa kokemuksia itsemääräämisoikeudesta. Lopulta päädyimme jättämään sen pois, koska tanssiaisissa oli jo riittävästi ohjelmaa, eikä projektin tuomista tapahtumaan koettu enää tarpeelliseksi.

Projektin jälkeen jäin pohtimaan sitä, olisiko itsemääräämisoikeutta voitu tuoda esille näyttelyn kautta vielä enemmän? Toteutuneissa teoksissa tekijät ilmaisivat itseään, elämäänsä ja omalle elämälle tärkeitä asioita, mutta olisiko sitä voitu nostaa vielä enemmän esimerkiksi erillisen tehtävän myötä. Tehtävän ohjeistus olisi voinut olla kolmivaiheinen: 1) Pohdi mielessäsi kysymystä, mitä itsemääräämisoikeus merkitsee sinulle, 2) valitse itsellesi askartelu/ käsityömateriaali ja 3) ilmennä itsemääräämisoikeuden kokemuksesi ja merkityksesi taululle valitsemallasi materiaalilla. Tehtävänannon avulla tekijän olisi voinut olla helpompi käsitellä ja työstää aihetta spesifimmin.

Perustelen kuitenkin jokaisen elämän tärkeiden asioiden nostamisen esille yhtenä tärkeänä osana itsemääräämisoikeutta. Teoksessa ne kuvastivat tekijää ja hänelle tärkeitä asioita, niitä, joista hän haluaa pitää kiinni ja joihin liittyvistä asioista haluaa itse tehdä valinnat ja päätökset. Näistä esimerkkinä harrastukset, ympärillä olevat tärkeät ihmiset, koti ja työ. Itsemääräämisoikeus tuli näyttelyssä esille myös pienten taulupohjille kirjoitettujen ja kyselyn vastauksista nousseiden kokemusten ja ajatuksien kautta. Taulupohjien tekemisen taustalla oli se, että jokainen tekijä toisi omia kokemuksiaan esille halutessaan. Kaikki eivät ha-

lunneet kirjoittaa kokemuksiaan ylös. Tästä syystä kirjoitin kahteen taulunpohjaan heidän kokemuksia. Ohjaajana pohdin taulupohjien toteutumista kriittisesti. Mielestäni tämä olisi ollut hyvä ottaa tehtäväksi jo aiemmin, kuten kyselyn ja keskustelun jälkeen, jolloin kyselyn vastaaminen oli tuoreena mielessä, jolloin sen vastaaminen olisi voinut olla kaikille luontevampaa.

Toiseksi jäin miettimään sitä, olisiko projekti voinut antaa lisää osallistavia mahdollisuuksia osallistujille, toteutetuinko projektin tavoitteena ollut osallisuus vai olisiko osallisuutta voinut edistää enemmän? Seuraavassa tuo esille kaksi näkökulmaa osallisuuden edistävän työn kehittämiseen.

1) Olisiko osallistujien kuvaamisessa voinut hyödyntää osallisuutta enemmän?

Osallisuutta olisi voinut edistää sillä, että kuvaajana olisi toiminut ryhmän osallistuja tai osallistujat itse tai ulkopuolinen erityistä tukea tarvitseva henkilö, joka harrastaa tai tekee työtään kuvaamisen parissa. Projekti olisi antanut kuvaajalle mahdollisuuden toteuttaa itseään kuvaajana, työllistyä ja saada näkyvyyttä.

2) Olisiko tilan käytössä voinut hyödyntää osallistujilta tulevia ideoita ja ehdotuksia enemmän?

Olin sopinut näyttelyn käytänteistä, kuten teosten ripustamisesta ja sijoittelusta tilaan kahvilan työntekijöiden kanssa, eikä lopullisessa päätöksessä huomioitu osallistujilta tulevia ideoita. Lopullisiin toteutukseen liittyviin päätöksiini vaikutti ehkä eniten projektin aikataulu ja kahvilan antamat puitteet ripustamiselle. Jotta suunnittelussa ja toteutuksessa olisi voinut hyödyntää enemmän osallistujilta tulevia ideoita, olisi se pitänyt huomioida aikataulua suunnitellessa ja järjestää sille enemmän aikaa jo ennen toteutuksen alkua. Tällä kertaa aikataulu oli sen verran tiivis, että yhteiseen ideointiin oli käytävissä vain ensimmäinen tapaaminen ja projektin aikana yhdessä tekemämme ideoinnit.

Nämä kaksi kehittämiskohtaa voivat osoittaa sen, että projektin aikana tekemääni oppimiskirjaa olisi ollut syytä kirjoittaa suunnitelmallisemmin ja tavoitteellisemmin, kohdentaen sen opinnäytetyön tavoitteisiin, kuten osallisuuden edistämiseen ja itsemääräämisoikeuden esille nostamiseen. Nyt projektin aikana kirjoittamaani oppimispäiväkirjaan kirjasin ainoastaan tapaamiskertojen yleisiä asioita: ohjaukseen, organisointiin ja projektin etenemiseen liittyviä haasteita ja onnistumisia ja muita huomioita. Tavoitteellisemman projektin argumentoinnin kautta kehittämistyötä olisi voinut tehdä projektin edetessä, jotta työlle asetettuja tavoitteita olisi voitu vielä hallitummin saavuttaa.

Työuran kehittymisen kannalta on tärkeää pohtia, kuinka erilaiset projektit vaikuttavat omaan ammatti-identiteettiin? Opinnäytetyön tekeminen vaikutti paljon oman ammatillisen identiteetin muodostumiseen ja yhteisöpedagogiksi kasvamiseen. Toimiminen vertaisryhmän taustatukihenkilönä oli minulle uutta, joten olin ohjaajana uuden äärellä, vaikkakin kokemusta erityistä tukea tarvitsevien ohjauksesta oli kertynyt. Työ antoi minulle siis mahdollisuuden kehittää itseä ohjaustyön ammattilaisena. Toiseksi ammatilliseen identiteettiin muodostumiseen vaikutti se, että pääsin työssäni avartamaan taiteen ja ohjauksen mahdollisuuksiani, ja kuvataiteen ja kädentaitoja yhdistävän menetelmän kautta. Taiteesta elämäntuntoa- hankkeen tuloksissa oli myös nostettu mm. työntekijöiden ammatti-identiteetin muuttumisessa oman työn laajentuminen (Taiteesta elämäntuntoa 2014, 31).

Tarkoitukseni oli haastaa opinnäytetyön kautta itseäni luomaan uutta, kehittymään ja kehittämään mahdollisesti jatkossa hyödynnettävissä oleva uusi luova tapa työskennellä erilaisten ihmisten kanssa, koska taiteellinen ja pedagoginen ammattitaitoni pohjautuu pitkälti tanssin, liikkeen ja luovan draaman yhdistämiseen erilaisten kohderyhmien ohjauksessa. Luovan työn ja uuden oppimisen äärellä ammatillinen identiteettini vahvistumisen on näkynyt monella tavalla. Koen saaneeni itsetuntoa sekä ihmisenä, että ammatillisesti. Usko ja arvostus omaa työtä kohtaan on tämän projektin myötä suurempi ja tulevaisuuden näkyvät ammatillisesti näyttävät valoisalta.

Itsemääräämisoikeudesta olisi kiinnostava tehdä jatkotutkimusta, koska se on mielestäni ajatuksia herättävä ja mielenkiintoinen aihe. Opinnäytetyötä tehdesäni huomasin, minusta kypsyi itsemääräämisoikeuden puolestapuhuja. Huomaan saaneeni itsevarmuutta ja lujuutta olla rohkeasti omaa mieltä ja seisoa aiheen takana. Minua kiinnostaisi taiteen tekijänä ja ohjaajana se, kuinka luovan liikkeen ja yhteisen tanssin kautta voisi selvittää kokemuksia ja luoda keskustelua itsemääräämisoikeudesta. Yhteinen tekeminen voi nostaa tunteita ja kokemuksia, mutta toisinaan niitä on vaikea kuvata sanoin esim. kyselyyn vastaamalla. Voisiko siis oma ja yhteinen liike olla tukemassa tunteiden ja kokemusten ilmaisua? Liikkuessa kehollisuus astuu esiin ja parhaimmillaan liikumme keho edellä ja aistit avoinna. Voisiko erityistä tukea tarvitseva löytää toisen kanssa liikkuessa peilaamisen mahdollisuuden omille tunteilleen ja kokemuksilleen?

Lopuksi haluan todeta vielä sen, että olen kiitollinen ja iloinen, että sain mahdollisuuden toteuttaa jotain näin mielenkiintoista ja uutta opinnäytetyön kautta. Sen antoi mahdollisuuden päästä toteuttamaan itseäni, hyödyntämään aiemmin hankkimaani tietotaitoja sekä kehittymään ja haastamaan itseä ihmisenä, yhteisöpedagogiopiskelijana, ohjaajana ja taiteilijana. Olen kiitollisen siitä, että työ onnistui kaiken kaikkiaan hyvin, vaikka kehittämiskohteitakin oli tunnistettavissa paljon. Yhteistyö oli eri osapuolten kanssa mutkatonta ja avointa. On hienoa toimia yhteisössä, jossa jokaista ihmistä kunnioitetaan ja hyväksytään hänet omana itsenään, hänen panosta arvostetaan ja tunnustetaan ja yhdessä vietään yhdenvertaista elämän asennetta eteenpäin, jotta jokainen ihminen saisi elää elämäänsä kokien, että on arvokas ja erityinen.

LÄHTEET

Aula-työkoti 2016. Me!- yhteisötaideprojekti. Viitattu:16.3.2018. <http://www.aula-tyokoti.fi/projektit/>

Vammaisfoorumi ry ja Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2017. EI MYYTYVÄNÄ!- kansalaisaloite vammaisten ihmisoikeuksien puolesta. Viitattu: 16.2.2017.

Eriksson, Susan 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot. Solver palvelut Oy: Anjalan-koski.

Erityistä tukea tarvitsevat asiakkaat sosiaali- ja terveydenhuollossa. Viitattu: 29.1.2018.

http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:PpZaSl7zGrAJ:www.sosiaalikkolle-ga.fi/poske/tyoryhmat/soteuudistus/sosiaalihoitajat/sosiaalihoito_tyokokous_210815/esk_esitystatukeatarvitsevatasiakkaat+&cd=4&hl=fi&ct=clnk&gl=fi

FINLEX 2014. Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. Viitattu: 15.2.2018. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301>

Foster, Raisa 2017. Runot raportoivat vammaisuudesta. Viitattu: 13.3.2018. <http://artecoproject.com/uncategorized/tiedote-7-11-2017-runot-raportoivat-vammaistutkimuksesta/>

Harju, Antti 2004. Kansalaisyhteiskunta. Osallisuus. Viitattu: 19.2.2018. https://www.kansalaisyhteiskunta.fi/tietopalvelu/osallistuminen_ja_vaikuttaminen/aiemmat_artikkelit/osallisuus

Hartonen, Riitta 2010. Väinö matkalla yläkouluun. Eskola & Suonranta 2008, 18.

Heikkilä, Anne Taidetta taiteen vai hyvinvoinnin vuoksi? Viitattu: 19.2.2018 <https://www.mustekala.info/node/37759>

Hokkanen, Anne 2011. Taide vaikuttaa!. Keski-Suomen taidetoimikunnan selvitysraportti.

Humanistinen ammattikorkeakoulu 2013. Opinnäytetyön opas. Työryhmä: Arto Lindholm, Merja Kylmäkoski, Päivi Rainò ja Reijo Viitanen

Häyrynen, Yrjö-Paavo 1994. Luovuus yhteisössä ja arjessa: johdatus jälkiteollisen yhteiskunnan luovuuskehittelyyn. Valtionhallinnon kehittämiskeskus. Painatuskeskus: Helsinki.

Irjala, Marja 2017. Osallinen, syrjässä, marginaalissa, onnellinen? Juvenes print: Tampere.

Itsemääräytyvyyden teoria. Viitattu: 5.2.2018. <http://selfdeterminationtheory.org/>

Kehitysvammaisten tukiliitto 2017. Viitattu: 19.2.2018.
<https://www.tukiliitto.fi/tukiliitto-ja-yhdistykset/liittona-olemme-enemman/strategia/>

Lindholm, Arto (toim.) 2015a. EI-KÄVIJÄSTÄ OSALLISEKSI — Osallistuminen, osallistaminen ja osallisuus kulttuurialalla. s.16 Viitattu: 15.2.2018.
<https://www.humak.fi/wp-content/uploads/2015/11/Arto-Lindholm-ei-kavijasta-osalliseksi.pdf>

Luhtanen, Paula & Savola, Marina 2015. NÄIN MEILLÄ PÄÄTETÄÄN- Vammaisten itsemääräämisoikeus palveluohjauksessa Varsinais-Suomessa. Diakonia-ammattikorkeakoulun Sosiaalialan koulutusohjelman opinnäytetyö.

Maaninka, Heli 2007. Askel kohti itsenäisyyttä: tutkimus kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuudesta itsemääräämiseen ja vaikutusvaltaan omassa elämässään. Rovaniemi.

Oikeusministeriö / Demokratia-, kieli- ja perusoikeusasioden yksikkö. Yhdenvertaisuus sivusto. Viitattu:2.2.2018. <http://yhdenvertaisuus.fi/etusivu>

Oikeustieteellinen tiedekunta 2018. Viitattu: 29.1.2018.
https://www.law.cornell.edu/wex/self_determination_international_law

Opetusministeriö– Kulttuuri-, liikunta- ja nuorisopolitiikan osasto 2006. Opetusministeriön toimenpideohjelma 2006–2010 Taiteen ja kulttuurin saavutettavuus. Viitattu:19.2.2018.
http://www.kulttuuriakaikille.fi/doc/ohjelmat_ja_strategiat/taiteen_ja_kulttuurin_saavutettavuus_toimenpideohjelma.pdf

Oulun Kehitysvammaisten Tuki ry 2018. Viitattu 26.2.2018.
<http://www.oulunkehitysvammaistentuki.fi/>

Pieviläinen, Hanna & Saukkonen, Tanja 2015. oSallisuushanke Salli. Pohjois-Karjalan Sosiaaliturvayhdistys ry.

Räisänen, Marjo. 2000. Sillanrakentajat- kokemuksellisen taiteen ymmärrys. Gummerus Kirjapaino Oy: Jyväskylä.

Roinesalo, Pirjo 2016. "MYÖS MINÄ HALUAN ÄÄNENI KUULUVIIN" Suunnitelma IMO-käsikirjan sisällöstä Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriin kehitysvammahuollon tulosalueelle. Oulun ammattikorkeakoulu.

Suomen settlementiliitto 2016. Valokuva voimavarana menetelmä opas.

Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Yliopistopaino: Helsinki.

Sydney'n yliopisto 2013. Viitattu:29.1.2018. <https://phys.org/news/2013-09-involvement-arts-wide-ranging-benefits-young.html#jCp>

Valtonen, Pirjo 2014. Kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskus. KANSALAI-SUUDEN AVAIMET Simon Duffyn mukaan. http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:4tLAEPor2FUJ:www.kvank.fi/wp-content/uploads/KVANK_TP-valiokun-ta_Laatukriteerity%25C3%25B6ryhm%25C3%25A4_16.5.2014_Muistio_Liite-2.pdf+&cd=2&hl=fi&ct=clnk&gl=fi

Valtioneuvosto ja ministeriö 2018a. Viitattu: 29.1.2018 <http://stm.fi/osallisuuden-edistaminen>

Valtioneuvosto ja ministeriö 2018b. Viitattu: 29.1.2018 <http://stm.fi/osallisuuden-edistaminen>

Vammaisfoorumi ry ja Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2017. EI MYYTÄVÄNÄ!. Viitattu: 15.2.2018. <http://www.eimyytavana.fi/>

Vehmas, Simo. Motiivi-lehti. 2016. Viitattu: 19.2.2018. <https://motiivilehti.fi/lehti/artikkeli/vamma-kerro-elamasta/>

Vehmas, Simo 2012. Terveyttä kulttuurin ehdoilla. Painosalama Oy: Turku.

Venkula, Jaana 2003ab. Taiteen välttämättömyydestä. Kirjapaja: Helsinki

Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2017. Viitattu: 15.2.2018. <http://verneri.net/yleis/itsemaaramisoikeus-ja-lainsaadanto>

Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimuksen pöytäkirja 2015abc. Sälekarin Kirjapaino Oy: Somero.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2017ab. Osallisuus. Viitattu: 19.2.2018. <https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>

LIITTEET

LIITE 1

Kyselyn tiivistelmä:

- Kaikki ihmiset ovat yhdenvertaisia
- Kaikilla ihmisillä on oltava yhtäläiset mahdollisuudet elää ja toimia yhdenvertaisesti yhteiskunnassa
- Itsemääräämisoikeus tarkoittaa henkilön oikeutta itsenäiseen harkintaan, päätöksentekoon ja toimintaan häntä itseään koskevissa asioissa. Itsemääräämisoikeus toteutuu myös silloin, kun hän saa tukea päätöksentekoon niin, että päätökset voidaan tehdä yhteisymmärryksessä hänen kanssaan.
- Vammaisten henkilöiden oman tahdon ja mielipiteen kunnioittaminen, yksilöllisyys ja valinnanvapaus ovat nykyaikaisen vammaispolitiikan kulmakiviä.

LIITE 2

Kysely itsemääräämisoikeudesta

31.10.2017

Päivi Mettovaara

Opinnäytetyö: Minun elämä-meidän elämä

Yk.n yleissopimus 2015 (pöytäkirja)

"Vammaisten henkilöiden yksilöllinen itsemääräämisoikeus ja riippumattomuus, mukaan lukien vapaus tehdä omat valintansa, on heille tärkeää" S.13

1. Mitä itsemääräämisoikeus mielestäsi tarkoittaa?

2. Miten itsemääräämisoikeus ilmenee elämässäsi?

3. Oletko kokenut tilanteita, jolloin et ole voinut toteuttaa itsemääräämisoikeutta?

4. Miltä se sinusta tuntui?

5. Mikä tekee itsemääräämisoikeudesta tärkeän juuri sinulle?

LIITE 3

Kalevan lehtijuttu 5.12.2018

42 K2
YHTEISÖT

MAANANTAINA 4. JOULUKUUTA 2017 KALEVA

Minun on meidän elämää

Vertaistuki-ryhmä Oulun Menojengi kokosi valokuvanäyttelyn elämästään.

MEIDÄN KULMA

Oulussa toimii erityistä tukea tarvitsevien ja itsenäisesti asuvien nuorten ja aikuisten vertaistukiryhmä Oulun Menojengi. Ryhmä kokoontuu joka toinen tiistai kello 17 Kahvila Pöönässä. Ryhmässä minun muassa keskustellaan, tehdään tutustumiskäyntejä eri kohteisiin ja osallistutaan tapahtumiin. Ryhmän toiminnan suunnittelevat ryhmäläiset itse, joten mahdollisuuksista löytyy.

Syksyllä toteutettiin produktio nimeltä Minun elämä - meidän elämä. Sen tavoitteena oli nostaa erityistä tukea tarvitsevien ääni kuulville taiteen avulla ja selvittää heidän kokemuksia itsensä määräämis-oikeudesta sekä lisätä osallisuutta. Jokainen osallistuja valmisti oman Minun elämä -valokuvateoksen, joka on osa koko ryhmän Meidän elämä -valokuvateosta. Tekemisessä on sovellettu Valokuva voimavara -menetelmää.

Produktio on ryhmän taustatu- kienkilon Mettovaaran Yhteisö- pedagogiointien opinnäytetyö.

Ryhmän toiminnan taustalla on Oulun Kehitysvammaisten Tuki ry. Yhdistyksen tavoitteena on edistää kehitysvammaisten ihmisten ja heidän perheidensä yhteiskunnallista yhdenvertaisuutta ja elämäntilaa. Puheenjohtaja **Leena Jumisko** ja toiminnanohjaaja **Jaa-**

na Lauri kertovat vapaaehtoisten panoksen olevan toiminnalle korvaamattoman tärkeää muun muassa vertais- ja harrasteryhmien sekä tapahtumien toteuttamisessa.

Yhdistyksen vuoden 2018 tavoitteina he nostavat esiin myös vaikuttamisen kehitysvammaisten ihmisten työllistymiseen sekä edun-

valvontaan liittyvät asiat, muun muassa koulutuksina ja erilaisin jäseniltoina. Nämä kaikki asiat yhdistyvät myös Menojengin kokoon- tumisissa.

PÄIVI METTOVAARA
Oulun Menojengin
taustatutkijankilo



Jokainen osallistuja valmisti oman Minun elämä -valokuvateoksen, joka on osa koko ryhmän Meidän elämä -valokuvateosta.

Valokuvateos katseltavana

Minun elämä - meidän elämä -valokuvateos esillä joulukuun ajan Kahvila Pöönässä Albertinkatu 14. Myös itsenäisyyspäivän juhlassa.

Kulttuuritalo Valveella tiistaina 5. joulukuuta kello 18.
Lisätieto: www.oulukehitysvammaistentuki.fi.

LIITE 4



MINUN ELÄMÄ-MEIDÄN ELÄMÄ VALOKUVATEOS

Kahavila Pööna 1.12. - 31.12.2017

Albertinkatu 16

Näyttelyn avajaisia juhlistetaan ja siihen on mahdollista tutustua itsenäisyyspäivän juhlassa Kulttuuritalo Valveella 5.12.2017.

Koko näyttely on nähtävillä vain Pöönassa. Lisätietoja produktiosta löytyy Minun elämä-meidän elämä -Facebook tapahtumasta. Toteutuksesta vastaa Oulun menojengi, Yhteisöpedagogiopiskelija ja ryhmän taustatukihenkilö Päivi Mettovaara ja Oulun Kehitysvammaisten Tuki ry.



ODL



Kirjaviaa Kulttuurioia

LIITE 5

KUVIA NÄYTTELYSTÄ 1/7



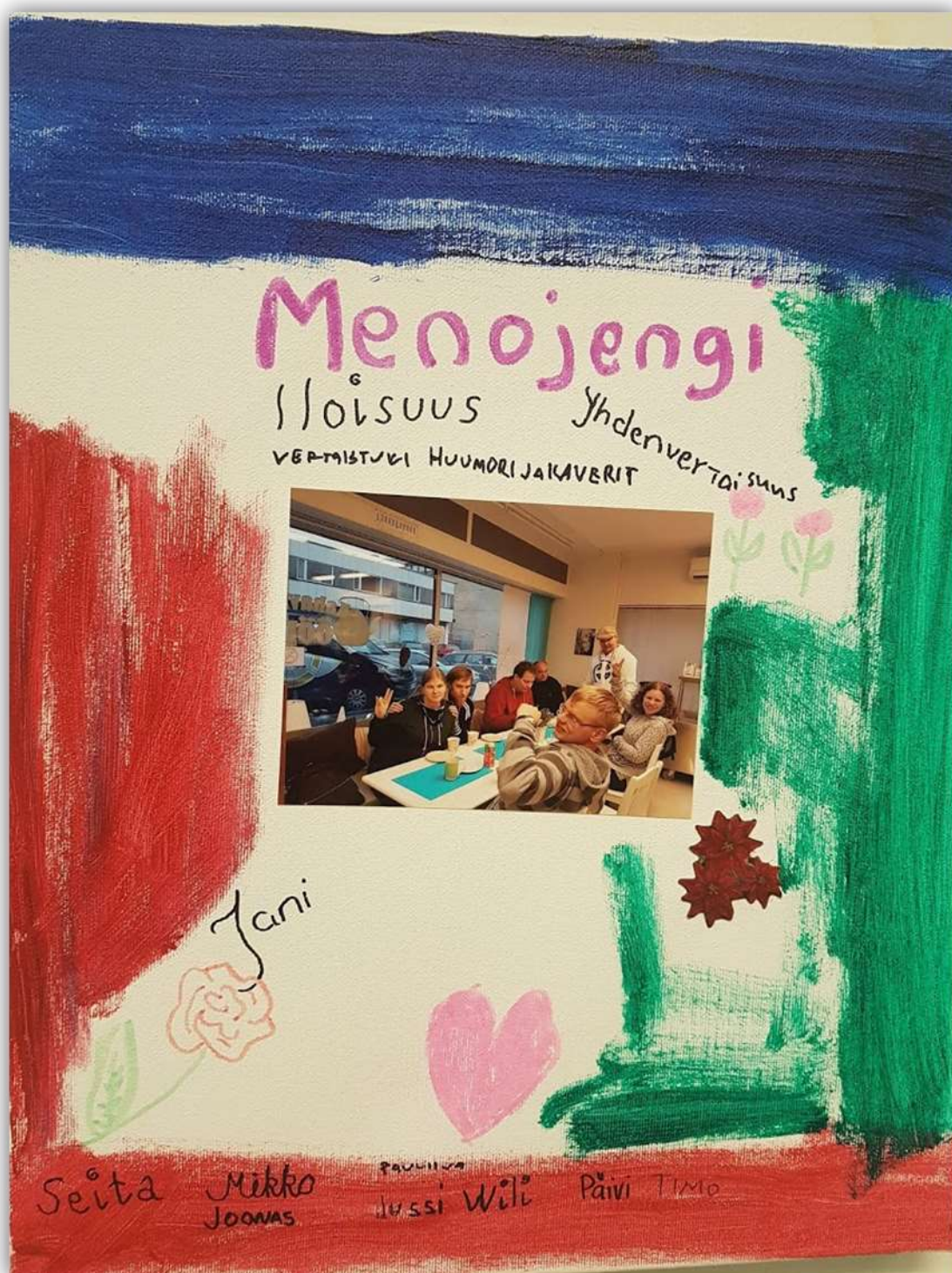
Minun elämä-meidän elämä-näyttely
28.11. - 21.12.2017 Kahvila Pöönä

MILTA ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS TUNTUU?
MITKÄ ASIAT OVAT MINULLE TÄRKEITÄ
ELÄMÄSSÄNI?

MINUN ELÄMÄ-MEIDÄN ELÄMÄ-NÄYTTELY NOSTAA ESILLE
ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVIEN NUORTEN AIKUISTEN
KOKEMUKSIA ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDESTA.
NÄYTTELY ON YHTEISÖPEDAGOGIOPISKELIJA PÄIVI METOVAA-
RAN OPINNÄYTETYÖ.

TOTEUTUS: OULUN MENWENGI, PÄIVI METOVAARA JA
OULUN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY

KUVIA NÄYTTELYSTÄ 2/7



KUVIA NÄYTTELYSTÄ 3/7



Töissä yms hyväksytään
sellaisena kuin olen.
Ei syrjitä/kiusata

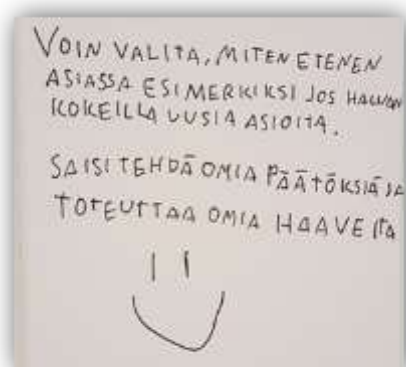
KUVIA NÄYTTELYSTÄ 4/7



VAPPAUS

On tärkeää sanoa
omia mielipiteitä ja
vaikuttaa itse
omaan elämään

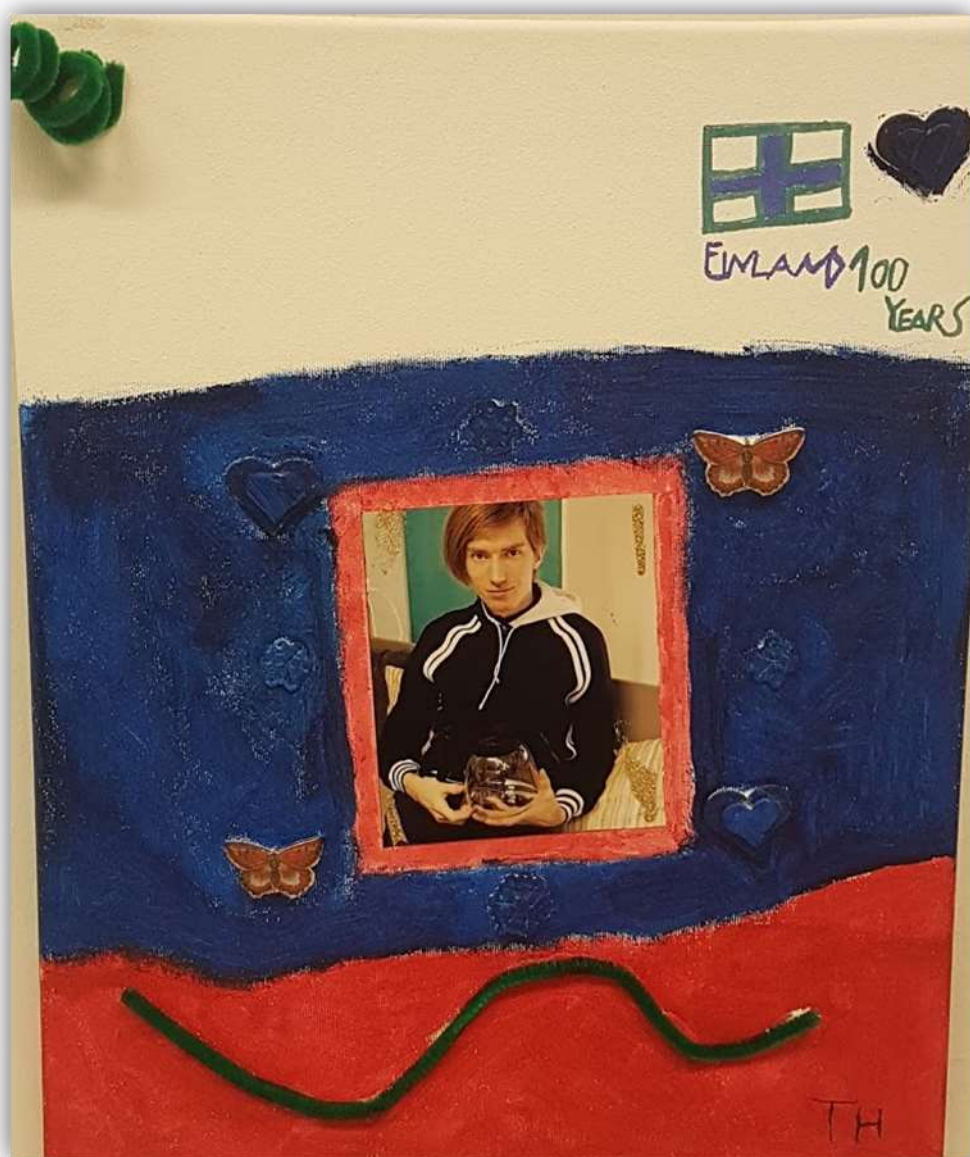
KUVIA NÄYTTELYSTÄ 5/7



KUVIA NÄYTTELYSTÄ 6/7



KUVIA NÄYTTELYSTÄ 7/7



SAA OLLA JUURI SELKEÄ
KUVI OLEVI!

SAA KÄYDÄ TÖISSÄ, ITSELLESI
MILUUISASSA PAIKASSI!